II Jornadas Nacionales "Discapacidad y Derechos"

29 y 30 de mayo de 2014

Facultad de Derecho

Universidad de Buenos Aires

Eje: Accesibilidad Física y Comunicacional

Coord. Graciela Furlong; Natalia Llanos Herrera, Roberto Villayandre

Índice:

1. Síntesis

2. Trabajos completos - Jueves 29 de Mayo – 16 a 18:30 hs.

2.1. ***"Sugerencias para una comunicación accesible e inclusiva"*** **- Constanza Carcanella**
2.2. ***"Discapacidad, Comunicación y Derecho: reencontrando al sujeto comunicacional***" **- Alan Courtis, Andrea Dibb y Jorge M. Prado.**
2.3. ***"Activación de dispositivos sociales de prevención de las discapacidades de la comunicación humana"*** **- Gloría Patricia Vázquez Fernández**
2.4.*"Consideraciones acerca de la atención del paciente discapacitado asistido en un servicio de emergencia médicas"* **- Carlos Enrique Mamani**
2.5. ***"Accesibilidad de las personas con discapacidad (PcD) al sistema de salud en la Provincia de Buenos Aires"*****- Magdalena Bouzigues, Natalia Mouce y Carina Shalóm.**

3. Trabajos completos - Viernes 30 de Mayo – 15:30 a 18:00 hs.

3.1. "La accesibilidad como problemática emergente en el campo disciplinar y académico" - Mabel Peiró, Viviana Di Lucca, Ana García Munitis, Andrea Mohr, María Emilia Pugni, Alejandra Sofia, Florencia Zaslascky y Liliana Hornos.
3.2. ***"Accesibilidad al Patrimonio Cultural, un derecho de todos. Una mirada desde la arquitectura"*** **- Estefanía Slavin.**
3.3. "Accesibilidad en el transporte ferroviario" - Axel Cavalli
3.4. "Discapacidad y Riesgo de Caídas: Proyecto de evaluación del equilibrio humano normal y/o disfuncional" - Ignacio Ghersi, Fernando Álvarez y Mónica Miralles
3.5. "Camas mecatrónicas: Alternativas de accesibilidad atención y prevención personalizada de complicaciones de pacientes con severas limitaciones motrices" - Ignacio Ghersi, Mónica Miralles y Mario Mariño
3.6. "El acceso a la visión" - Alejandro García de Torres
3.7. "La importancia de la comunicación en el diario vivir de las personas con discapacidad (ceguera y baja visión). Su problemática actual y modos de solución "- Isabel M.C. Ramos Vardé
3.8. "Empoderamiento de ciudadanos con discapacidad intelectual" - Andrea Verónica Cuttica, Ligia Mendes y Diego Zambelli.

Síntesis

En las Comisiones de Debate de ambos días, las exposiciones resultaron muy interesantes. En el eje de Accesibilidad Física y Comunicacional se presentaron un total de 13 trabajos. La buena predisposición de los expositores, que se esforzaron en respetar la consigna del tiempo asignado a cada uno, posibilitó contar con suficiente tiempo para el intercambio de ideas, que contó con activa participación.

Se llevó a cabo un intercambio interdisciplinario, que permitió el análisis de las exposiciones desde miradas complementarias, ya que se contó con la presencia de profesionales de Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Medicina, Arquitectura, Fonoaudiología, Ingeniería, Diseño, entre otros.

A esto se sumó que las exposiciones y el análisis se llevó a cabo desde diferentes ámbitos geográficos: CABA; 1º, 2º y 3º cordón del conurbano bonaerense; provincias de Buenos Aires (La Plata, Mar del Plata), Córdoba y La Rioja.

Entre los temas tratados, ocupó un lugar preponderante el análisis de los "pro" y "contras", de la implementación del Certificado Único de Discapacidad (CUD). Se concluyó sobre la necesidad de informar a la población sobre sus alcances.

Se hizo hincapié en la imperiosa tarea de facilitar y garantizar a las personas con discapacidad la accesibilidad al transporte público, adecuado y adaptado, como así también a una organización sanitaria integral, en las cercanías de sus lugares de residencia.

Se abordó de manera transversal la temática de la comunicación: facilitadores y barreras, se analizó:

- Comunicación accesible, como derecho.
- Persona con discapacidad como sujeto comunicacional, no solo como sujeto receptor sino también como sujeto productor de conocimiento en la sociedad.

Asimismo, se expuso una experiencia que reveló la importancia de la estrategia del empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, con hincapié a partir del reconocimiento del mundo concreto y su interpretación, para poder proceder desde lo abstracto, tomando como herramienta la defensa del derecho a la accesibilidad.
También se expusieron diferentes tecnologías innovadoras y métodos alternativos, respecto a tratamientos para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.
Concluyendo, podríamos decir que en las Comisiones, se expusieron y debatieron, en forma interdisciplinaria, trabajos que aseveraron el derecho de las personas con discapacidad a la accesibilidad física y comunicacional, en la sociedad en que viven.

Sugerencias para una comunicación accesible e inclusiva

Constanza Carcanella
Servicio Nacional de Rehabilitación- Gabinete de Prensa y Comunicación-Analista de Comunicación Institucional-
Diseño y ejecución de estrategias comunicacionales. Social Media Manager. Desarrollo de acciones de Comunicación Institucional e Interna.
constanzanella@gmail.com

Resumen: Este trabajo pretende hacer una aproximación al concepto de accesibilidad comunicacional y mostrar el material que entrega el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) a sus ingresantes, que tiene por objetivo la sugerencia de una serie de prácticas, que se entienden accesibles e inclusivas, desde la comunicación interpersonal.

Independientemente de nuestros estudios, nuestro puesto de trabajo, o nuestro contexto social, TODOS, en tanto ciudadanos, debemos conocer aquellas formas de comunicación que garantizan una buena recepción, y por lo tanto promueven la inclusión. Para ello es vital, en principio, deshacernos de las etiquetas, los estereotipos y estigmas que circulan socialmente, y comprender que la persona con discapacidad tiene los mismos derechos que sus conciudadanos de la misma edad. Sin embargo, existen barreras sociales, edilicias y comunicacionales, que dificultan el ejercicio de sus derechos.

Ante esta situación es necesario implementar nuevas estrategias a fin de garantizar el acceso a la información para las personas con y sin discapacidad.

La accesibilidad es comúnmente entendida como un espacio físico que cuenta con el acondicionamiento apropiado para una persona con discapacidad. Es decir, un espacio accesible, es un lugar donde la persona con discapacidad puede ingresar y circular sin obstáculos, donde las instalaciones, los equipos y los medios de comunicación están concebidos para permitir su uso. Sin embargo, esta concepción es acotada. La accesibilidad no debe entenderse como la creación de un espacio o la implementación de una herramienta particular para el segmento "personas con discapacidad"; cuando decimos que un espacio es accesible es porque esta característica afecta a TODAS las personas que habitan en él, que evolucionan en él y con él. Por ejemplo, las rampas de las calles, permiten que una persona en silla de ruedas transite sin dificultades, pero también lo puede hacer una persona mayor con un andador.

La comunicación accesible será entonces, aquella en la que se aúnen la receptividad y la no discriminación, es decir, cuando se produzca en condiciones de calidad e igualdad para todas las personas con independencia de sus características físicas o mentales.

De manera que cuando hablamos de comunicación accesible, hablamos de la puesta en práctica de estrategias activas para promover la inclusión de personas y grupos que de otra manera pueden verse excluidos de una situación comunicacional.

En el marco de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mediante la aprobación de la Ley 26.378, y con el objetivo de alentar a la inclusión social de las personas con discapacidad, promoviendo a la vez una mejor calidad de vida en toda la población, el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) brinda el material que se mostrará en la ponencia sobre sugerencias comunicacionales.

Asimismo, se sintetizarán algunas sugerencias en el póster que se muestra en la imagen a la derecha:

Este trabajo pretende hacer una aproximación al concepto de accesibilidad comunicacional y dar a conocer el material que entrega el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) a sus ingresantes, que tiene por objetivo la sugerencia de una serie de prácticas, que se entienden accesibles e inclusivas, desde la comunicación interpersonal.

Actualmente la Argentina se sitúa en el siguiente marco legal en materia de discapacidad, comunicación y accesibilidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada en nuestro país en 2008 mediante la Ley N° 26.378, representa un cambio de paradigma introduciendo un modelo que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y al contexto social como un factor clave para determinar el grado de participación del colectivo en la sociedad. En este sentido, el Preámbulo de la Convención señala que *"la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*.

El Artículo 9° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, titulado Accesibilidad, hace referencia a las medidas que los Estados Parte deben adoptar para garantizar el acceso de las PCD en igualdad de condiciones con los demás al *"entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales"*.

La Ley Nº 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual, sancionada en 2009, garantiza el acceso a la comunicación a todos los sectores desde una concepción pluralista y democrática. Respecto de las personas con discapacidad, garantiza el acceso al derecho a la información en su Artículo 66° donde señala que *"Las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de interés general de producción nacional, deben incorporar medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtitulado oculto (closed caption), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y*

otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos (…)".

La incorporación de la opción Closed Caption garantiza el acceso a las personas con discapacidad auditiva.

La incorporación del Secondary Audio Program (en adelante SAP) resulta fundamental para las personas con discapacidad visual, para entender y experimentar una historia o relato audiovisual.

Con la incorporación de intérpretes de Lengua de Señas Argentina (LSA) en la pantalla, se reconoce el derecho de las personas con discapacidad auditiva que cotidianamente se comunican en esta lengua.

En 2010 se sancionó la Ley N° 26.653 de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web cuyo Artículo 1° señala que: *"El Estado nacional, entiéndanse los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos, empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios, deberán respetar en los diseños de sus páginas Web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación".*

Se entenderá entonces por accesibilidad, desde el paradigma planteado, al derecho de toda persona con discapacidad a participar en igualdad de oportunidades en las actividades cotidianas, tales como el empleo, el transporte, la educación, la cultura, la recreación y la tecnología, sin ningún tipo de barrera o limitación.

Sin embargo, no se puede desconocer que en la vinculación de los términos accesibilidad y comunicación, se manifiesta el concepto de discriminación, si se entiende a la *accesibilidad comunicacional* como la ausencia de barreras en la relación con un otro.

Entonces, para empezar a pensar la comunicación accesible es vital, en principio, deshacerse de las etiquetas, los estereotipos y estigmas que circulan socialmente, y comprender que la persona con discapacidad tiene los mismos derechos que sus conciudadanos de la misma edad.

La comunicación accesible será entonces, aquella en la que se aúnen la receptividad y la no discriminación, es decir, cuando se produzca en condiciones de calidad e igualdad para todas las personas.

El Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) brinda un material a sus ingresantes, que promueve la puesta en práctica de estrategias activas para promover la inclusión de personas y grupos que de otra manera pueden verse excluidos de una situación comunicacional.

SUGERENCIAS PARA UNA COMUNICACIÓN ACCESIBLE E INCLUSIVA

Existen en la sociedad lugares comunes desde donde se construyen estereotipos de las personas con discapacidad que son necesarios dejar a un lado para poder comenzar un vínculo sin prejuicios.

- **Hablar con propiedad**

Es aconsejable decir "persona con discapacidad" en vez de "discapacitado". Si vas a hacer referencia a una discapacidad concreta, podés decir por ejemplo "una persona con discapacidad visual". Aún así, cada persona tiene sus preferencias. Si no estás seguro acerca de qué palabras utilizar, podés consultarlo. Evitá utilizar términos anticuados como "minusválidos", "lisiados", o "capacidades diferentes". Debés tener en cuenta que el uso de términos vinculados con impedimentos físicos implica no hablar de la persona sino de una característica de su cuerpo. Si vas a hablar de una persona en silla de ruedas podés decir: "persona en silla de ruedas," en vez de "limitado a una silla de ruedas". La silla de ruedas es lo que permite a esa persona moverse y participar en la sociedad; es un facilitador, no una barrera. En cualquier caso, evitá las expresiones negativas que relacionan a la persona con los términos "víctima" o "persona que padece".

- **Preguntar antes de ayudar**

No des por sentado que una persona necesita ayuda sólo porque tenga una discapacidad. Si el entorno es accesible, las personas con discapacidad se suelen manejar sin dificultad. Los adultos con discapacidad deben ser tratados como personas independientes. Ofrecé tu ayuda sólo si la persona parece necesitarla. Y si acepta, preguntá cómo ayudar antes de actuar.

- **Ser cauto con el contacto físico**

Algunas personas con discapacidad dependen de sus brazos para mantener el equilibrio. Tomarlas del brazo, incluso si tu intención es ayudar, podría hacerles perder el equilibrio. Evitá tocar su silla de ruedas, andador o bastón, estos elementos son parte de su espacio personal.

- **Identificar al interlocutor**

Siempre dirigite directamente a la persona con discapacidad, no a su acompañante, ni a su ayudante o intérprete de lengua de señas. Simplemente hablale como lo harías con cualquier otra persona.

- **No dar nada por sentado**

Las personas con discapacidad saben mejor que nadie lo que pueden o no hacer. No decidas por ellas acerca de su participación en cualquier actividad.

- **Responder con gentileza a las solicitudes**

Cuando las personas con discapacidad piden un lugar o una adaptación en algún establecimiento, no se están quejando. Demuestran que se sienten lo suficientemente cómodas como para pedir lo que necesitan. Y si se les responde de manera positiva, es probable que vuelvan y comenten a sus amigos el buen servicio que recibieron.

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA

- Si la persona está en silla de ruedas, preguntarle si necesita ayuda antes de empujarla. Te deben indicar cómo es el manejo de la silla.

- No empujes ni toques la silla de ruedas de una persona; es parte de su espacio personal.

- Cuando hables con una persona en silla de ruedas, podés buscar una silla y sentarte a su altura. Si eso no es posible, quedate de pie pero guardá una cierta distancia, de modo que la persona no tenga que forzar el cuello para mantener contacto visual.

- Las personas que usan bastones o muletas necesitan los brazos para mantener el equilibrio, por lo tanto, jamás las agarres de los brazos.

- Cuando camines acompañado de una persona de baja estatura, tratá de disminuir la velocidad de la caminata, ya que el tamaño de sus piernas hace que sus pasos sean más cortos.

- Cuando te dirijas a una persona de baja estatura no le hables en forma diminutiva.

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL

- Es muy importante que te identifiques antes de tener un contacto físico con una persona con discapacidad visual. Decile tu nombre y tu función, si corresponde.

- Las personas con discapacidad visual necesitan los brazos para mantener el equilibrio, por lo tanto, en vez de tomarlas por el brazo si necesitan que se las guíe, ofreceles el tuyo. Si la persona tiene un perro guía, caminá del lado opuesto al del perro. A medida que caminen, podés describir el entorno, mencionando cualquier obstáculo, por ejemplo escaleras (hacia arriba o hacia abajo) o alguna grieta grande en el piso.

- Si vas a dejar sola a una persona con discapacidad visual, comunicáselo primero e indicale en qué área se encuentra, luego acompañala hasta una pared, mesa o algún punto de referencia.

- No toques el bastón ni el perro guía de la persona. El perro está trabajando y debe concentrarse. El bastón es parte del espacio individual de la persona. Si la persona apoya el bastón en el suelo, no lo muevas, porque decidió dejarlo ahí.

- Una persona con un trastorno visual puede necesitar que el material escrito esté impreso en letras grandes. Una fuente clara con espacios intermedios adecuados es tan importante como el tamaño de las letras. Las etiquetas y las señales deben tener letras claras en colores contrastantes. Para la mayoría de las personas con trastornos visuales resulta más fácil leer letras blancas gruesas sobre fondo negro.

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

- Antes de hablarle a una persona con discapacidad auditiva asegurate de que te preste atención. Según sea el caso, podés extender el brazo y agitar la mano o tocarle el hombro.

- Prestá atención a las claves que la persona te ofrezca para averiguar si prefiere utilizar lengua de señas o gestos, o bien escribir o hablar. Si te cuesta comprender lo que una persona con discapacidad auditiva dice, hacéselo saber.

- No es necesario elevar la voz cuando te dirijas a una persona con discapacidad auditiva. Si la persona usa un audífono, estará calibrado a un volumen normal de voz, un mayor volumen sólo provocará distorsión.

- Cuando el intercambio de información sea complejo, la mejor manera de comunicarse con una persona cuyo primer idioma es la lengua de señas será a través de un intérprete, o una persona que conozca el idioma.

- Cuando recurras a un intérprete de lengua de señas, mirá directamente a la persona con discapacidad auditiva y mantené contacto visual con ella.

- Es importante modular cuando se habla con una persona con discapacidad auditiva. La mayoría, necesita leer los labios de los demás cuando hablan para ayudarse a comprender. Evitá taparte la boca con la mano mientras hablás.

- La comunicación aumentativa es un buen recurso comunicacional para estas ocasiones. Podés complementar tu oralidad con gestos, para indicar o hacer referencia a algo específico.

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DIFICULTADES EN EL HABLA

- Prestá mucha atención a la persona. No la interrumpas, ni termines las oraciones por ella. Si no comprendés bien, no asientas con la cabeza. Simplemente pedile que repita.

- Si no estás seguro de haber comprendido bien, podés repetir para verificar el mensaje. Si, después de intentarlo, todavía no lograste comprender a la persona, pedile que escriba o que sugiera otra forma de facilitar la comunicación

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL

- El estrés puede afectar la capacidad de desempeño de una persona. Tratá de reducir al mínimo la presión de las situaciones.

- Las personas con discapacidad mental tienen diferentes necesidades y distintos modos de afrontar su discapacidad. Preguntale qué la hará sentir más cómoda y respetá sus necesidades tanto como puedas.

- Si te dirigís a una persona con trastornos cognitivos, hablale con oraciones claras, utilizando expresiones simples y conceptos concretos.

- Cuando hables con una persona con discapacidad mental adaptá la velocidad, complejidad y vocabulario de tu mensaje al interlocutor.

- Siempre asegurate de que tu mensaje haya sido recepcionado correctamente.

Las personas con discapacidad, al igual que las personas sin discapacidad, son individuos con familias, trabajos, pasatiempos, preferencias, tristezas y alegrías. Si bien la discapacidad es parte constitutiva de su identidad, de por sí no basta para definirlas. No las conviertas en héroes, heroínas o víctimas por su condición de salud.

BIBLIOGRAFÍA

- WERNECK, C. (2005). Manual sobre Desarrollo Inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación. WVA Editora, Brasil.
- OMS-CIDDM. Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, Madrid, 1997.
- OMS-CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. IMSERSO. Madrid, 2001.
- Documentos temáticos INADI: Discapacidad y No Discriminación.1a ed. - Buenos Aires - INADI, 2012.
- EROLES C., FIAMBERTI H. (2008). Los Derechos de las Personas con Discapacidad. Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil-Programas de Extensión Universitaria. Universidad de Buenos Aires.

Discapacidad, comunicación y derecho: reencontrando al sujeto comunicacional

Alan Courtis
Lic. en Ciencias de la Comunicación UBA- Titular del Seminario de improvisación del Postítulo de Especialización Superior en Enseñanza de la Música para la Educación Especial del Conservatorio Superior de Música de la Ciudad de Buenos Aires "Astor Piazzolla"

Andrea Dibb
Lic. en Trabajo Social UBA

Jorge M. Prado
Abogado UBA

Red de Asistencia Legal y Social

Dentro de los derechos explícitamente garantizados para las personas con discapacidad, aquellos que se refieren a la comunicación ocupan sin dudas un lugar destacado. Precisamente, la ONU en sus Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) –ratificada por Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008- les dedica un apartado entero a los llamados derechos de acceso a la información y la comunicación en el que se afirma: "Los Estados deben elaborar estrategias para que los servicios de información y documentación sean accesibles a diferentes grupos de personas con discapacidad" y además "deben estimular a los medios de información, en especial a la televisión, la radio y los periódicos, a que hagan accesibles sus servicios". Esto implica un reconocimiento de la importancia de la dimensión comunicacional en la vida de las personas con discapacidad, de ahí por tanto la necesidad de protegerla legalmente.

De cualquier manera, y aunque este marco jurídico se encuentre totalmente vigente, en la práctica todavía existen numerosas problemáticas que obstaculizan el pleno desempeño comunicacional de las personas con discapacidad. Por un lado, es importante comprender que la comunicación como tal atraviesa todas las esferas de la vida y no puede limitarse sólo a disquisiciones técnicas de accesibilidad, sino que hay que considerar cuestiones tales como la producción de sentido social de la persona con discapacidad y el lugar que ésta ocupa. Para poner un ejemplo, basta observar que la presencia de programas en medios de comunicación que tratan la temática de la discapacidad es muy reducida, y en la mayoría de los casos quienes hablan son los profesionales. Por lo tanto, incluso en los programas especializados es casi inexistente la presencia de espacios donde las personas con discapacidad puedan hablar de sus propias cuestiones por sí mismas, es decir espacios que contribuyan a construir su propia identidad. Esto significaría que socialmente todavía existen dificultades para garantizarles a las personas con discapacidad su debido lugar en tanto "sujetos comunicacionales".

A partir de estas consideraciones preliminares, el presente trabajo propone una reflexión tanto a nivel legal como comunicacional. En él se consignarán los avances y las problemáticas que todavía subsisten en la materia. Por otra parte es importante remarcar que al tratarse de comunicación no se trata de una cuestión que atañe sólo a las personas con discapacidad, sino muy por el contrario involucra a todo el conjunto de la sociedad. La comunicación constituye una de las instancias donde las personas con discapacidad deben ejercer plenamente sus derechos como iguales. Por eso reencontrar a la persona con discapacidad en tanto "sujeto comunicacional" no es sólo un deber legal, sino también una vía para la verdadera integración social.

MIRADA LEGAL

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008, la que la Republica Argentina suscribió, y, además recepcionó en su legislación con la sanción de la ley 26.378, potenció la difusión y visibilidad de derechos de los miembros de este colectivo social, que, si bien ya se encontraban declarados en un gran numero de leyes, no encontraban recepción en la sociedad y su ejercicio se tornaba sumamente dificultoso.

Si bien la sanción de leyes o la suscripción de Tratados Internacionales no va a generar, por si, la conciencia social que favorezca la integración de las personas con discapacidad, actúan como herramientas que permiten que las garantías que enuncian sus textos se puedan ejercer en forma efectiva. Esto ocurre en el caso del derecho de las personas con discapacidad a la accesibilidad a los medios de comunicación

La convención señala Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, Se reconoce el derecho a acceder a la información y fundamento a la libertad de expresión y opinión, es decir, coloca al sujeto no solo como receptor de lo emitido por lo medios de comunicación sino como generador de esa información a través de los medios.

El estado argentino receptó este principio en la legislación que regula materia de comunicación audiovisual. En efecto la ley 26.522, conocida como la ley de medios señala entre sus objetivos: "el derecho de acceso a la información y a los contenidos de las personas con discapacidad" (art. 3 inc. N) Específicamente la norma legisla en relación a las facilidades de acceso a lo producido por los medios de comunicación audiovisual, con la implementación de técnicas especiales (subtitulado oculto -closed caption-, lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos), y también en relación a la accesibilidad de las personas con discapacidad a la titularidad de licencias.

En este orden de ideas el art. 66 establece: Las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de interés general de producción nacional, deben incorporar medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtitulado oculto (closed caption), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos. La reglamentación determinará las condiciones progresivas de su implementación

Respecto del otro ítem que la ley establece el art. 34 establece: "Los criterios de evaluación de solicitudes y propuestas para la adjudicación de los servicios de comunicación audiovisual, sin perjuicio de lo dispuesto por los artículos 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, deberán responder56 a los siguientes criterios: e) La prestación de facilidades adicionales a las legalmente exigibles para asegurar el acceso al servicio de personas discapacitadas o con especiales necesidades;"

Esto significa que se aplica el concepto de accesibilidad que garantice el imperativo de la Convención acerca de la libertad de opinión y expresión (art. 21 ya citado), en el sentido que se otorgaran facilidades para que las personas con discapacidad puedan efectivamente desarrollar actividades en los medios audiovisuales en pie de igualdad con otros postulantes.

Finalmente, Es oportuno mencionar que grupos de la sociedad civil, junto a la CONADIS, la Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA) y el Instituto Nacional contra la Discriminación (INADI) están proyectando la creación del "Observatorio de Accesibilidad Audiovisual" y el "Consejo de Accesibilidad de los Servicios de Comunicación Audiovisual"

Los objetivos del Observatorio son: Vigilar y asegurar la correcta implementación de las medidas establecidas en el Art. 66º de la Ley y su decreto reglamentario; establecer y proponer criterios de calidad para cada caso; efectuar un permanente control de calidad del subtitulado, audio descripción y LSA; elevar recomendaciones a la Autoridad de Aplicación tendientes a la mejora de prestación de los servicios y denunciar su incumplimiento o mala calidad; analizar y recomendar nuevas tecnologías que pudieran surgir en el futuro; y establecer un reglamento interno para su funcionamiento.
En tanto Consejo tiene como objetivos: permitirá la promoción y garantizará, de manera efectiva y con impacto federal, la accesibilidad en el entorno de los medios audiovisuales regulados por la Ley No 26.522, a través de los servicios de subtitulado, audiodescripción y LSA.

MIRADA COMUNICACIONAL:

Lo primero que es necesario aclarar, es que la comunicación de por sí es tan vasta, que abarca todos y cada uno de los niveles de la vida social. Precisamente no puede existir sociedad sin comunicación, ya que los lazos que vinculan a las personas suponen de por sí la existencia de comunicación. Por lo tanto al hablar de comunicación nos estamos refiriendo -entre otras cosas- tanto a los canales por donde circulan mensajes, a quienes los emiten y reciben, a sus niveles enunciativos, a los contenidos, a los contextos, a las significaciones, a las posibles interferencias o distorsiones, y en general al proceso de producción de sentido global que allí opera. En el caso de la discapacidad en un primer nivel está el concepto mismo de quien puede considerarse un "discapacitado", lo que es, sin duda, una construcción social que en distintas sociedades y épocas ha ido variando.
Ahora bien, yendo más puntualmente a la comunicación de las personas con discapacidad, hay que comprender que en muchos casos garantizar legalmente los derechos en este campo supone tener un horizonte amplio, que debe incluir, por ejemplo, a personas que no pueden utilizar el lenguaje verbal. Es importante aquí dejar en claro que la comunicación tiene lugar tanto a nivel gestual, como corporal, etc. –la llamada "comunicación no-verbal"- lo que supone que aunque las personas no estén capacitadas para manejar lenguaje verbal, pueden acceder a formas de comunicación. Por lo tanto proteger legalmente estas formas comunicativas más allá de lo lingüístico debería ser también uno de los objetivos a tener en cuenta.
Respecto al acceso a la información, es uno de los puntos más claramente legislados. Por ejemplo las "Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad" afirman: "Las personas con discapacidad y, cuando proceda, sus familias y quienes abogan en su favor deben tener acceso en todas las etapas a una información completa sobre el diagnóstico, los derechos y los servicios y programas disponibles. Esa información debe presentarse en forma que resulte accesible para las personas con discapacidad." Esto garantiza la información respecto al propio diagnóstico médico, lo cual sin duda es un tema importante. Pero el acceso a la información sólo comienza allí, porque en realidad se trata de garantizar el acceso en todas las ámbitos de la vida, lo cual en el caso de personas con discapacidad supone en distintos casos adecuar los canales para hacerlos accesibles. Por ejemplo, como también disponen en las mencionadas normas: "Se debe considerar la utilización del lenguaje por señas en la educación de los niños sordos, así como en sus familias y comunidades. También deben prestarse servicios de interpretación del lenguaje por señas para facilitar la comunicación entre las personas sordas y las demás personas", y "Deben tenerse en cuenta asimismo las necesidades de las personas con otras discapacidades de comunicación." Tanto el sistema braile como el lenguaje de señas, como los nuevos desarrollos tecnológicos, son herramientas que garantizan el acceso a la información para discapacidades específicas por lo que resulta importante tenerlos en cuenta. Garantizar el continuo funcionamiento de estos canales es una de las cuestiones fundamentales para garantizar la accesibilidad a nivel comunicacional.

Ahora bien, aunque es cierto que en los últimas décadas se ha progresado en este campo, todavía existen cantidad de cuestiones que obstaculizan el pleno desempeño comunicacional de las personas con discapacidad. Como decíamos la comunicación abarca muchos y diferentes niveles, y no sólo tiene que ver con los canales concretos

y las tecnologías que se emplean, sino también es importante visualizar el nivel de los contenidos. Volviendo a las normas uniformes, allí podemos encontrar el siguiente párrafo: "Los Estados deben alentar a los medios de comunicación a que presenten una imagen positiva de las personas con discapacidad; se debe consultar a ese respecto a las organizaciones de esas personas." Este es un punto importante porque está hablando de cómo se construye la imagen que la sociedad tiene de las personas con discapacidad. Por supuesto esta es una construcción que se hace colectivamente a través de toda la sociedad, tanto desde los medios, desde las instituciones, desde la interacción social cotidiana, pero es fundamental comprender que es necesario que las personas con discapacidad participen activamente en la construcción de esta imagen.

Pero pensemos, según la encuesta ENDI (2001) un 7,1% de la sociedad presenta algún tipo de discapacidad. Ahora bien ¿en los medios de comunicación masiva de nuestro país cuál es la presencia concreta de personas con discapacidad o temáticas relacionadas? La presencia es mínima, existen contados programas orientados a la discapacidad, aunque ese 7,1% de la sociedad existe y también existen sus familias, lo que todavía amplía más el círculo de gente potencialmente interesada en esta temática. El otro punto a destacar es que resulta muy baja la participación de personas con discapacidad en los programas, lo que significa que la emisión de mensajes por parte de personas con discapacidad y por consiguiente su participación en la construcción imaginario social sobre esta temática es todavía muy limitada. En este sentido, hay mucho por hacer. Por ejemplo, además de implementar normas o mecanismos que generen más participación y visibilidad de las personas con discapacidad, habría que pensar en capacitaciones especiales que les brinden herramientas para desempeñarse en medios de comunicación. A modo de ejemplo podemos mencionar a EMPO TV (www.empo.no/empo-tv) una emisora noruega dedicada exclusivamente a la temática en la que todos los presentadores tienen discapacidad. En nuestro país hay algunas experiencias en el campo de la radio (La Colifata, Taller de Radio de los Centro Fontanarrosa, etc) pero todavía resultan actividades aisladas, por lo que habría que pensar en formas que puedan articular y sostener estos trabajos a largo plazo. Por supuesto la comunicación no está restringida sólo a los medios, pero creemos que una planificación seria tanto a nivel formación como también de coordinación de proyectos inclusivos en medios de comunicación sería un paso importante. Reencontrar a la persona con discapacidad como sujeto comunicacional implica darles un papel activo en la construcción de su propia identidad, por lo cual es necesario que sean ellos mismos quienes le comuniquen al resto de la sociedad como quieren ser vistos y tratados, para a partir de allí poder generar una verdadera integración.

Reencontrar a la persona con discapacidad es detenerse a pensar estrategias. Quizás la primera es darnos cuenta que todos somos diferentes, cada uno con habilidades para la comunicación; como dijimos: oral, gestual. Y frente a la diferencia, que debemos considerar que es y será lo habitual, lo cotidiano, el tiempo y la mirada son los dos apoyos básicos para la comunicación entre las personas con y sin discapacidad. Tiempo para esperar los tiempos del otro. Garantizar que esperamos su mensaje, que aceptamos lo que nos dice, aunque no estemos de acuerdo. Mirar a la persona íntegra, mirarnos, olvidándonos del diagnostico, establecer diálogos en igualdad de condiciones, cada uno con el apoyo que necesita (la palabra, el sonido, el texto, el comunicador, etc.)

La segunda estrategia es construir contextos en el que el camino hacia la autoderteminación sea viable. Y en este punto, los profesionales debemos asumir la responsabilidad para garantizar lo que nos plantea la legislación vigente. Es necesario romper con los viejos esquemas de trabajo y delinear espacios acordes a la realidad de cada persona. Espacios como asambleas; actividades deportivas, artísticas, espacios en los que la

persona con discapacidad decida que quiere hacer, con quién se quiere comunicar. Aceptar sus decisiones, en la modalidad comunicacional que le sea propia, es el primer gran paso que permite establecer mecanismos de comunicación en condiciones de equidad.

A partir de este nuevo paradigma, será posible dejar menor espacio para el asistencialismo que suele situar a las personas en un rango social inferior, destinatarios de todo nuestro saber. Junto a la persona con discapacidad podemos, desde el nivel micro al macro, delinear estos proyectos inclusivos que promuevan cambios. Establecer de esta manera, políticas que prioricen el protagonismo de las personas con discapacidad.

CONCLUSIONES

A modo de conclusión se puede afirmar que el impulso que genero la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, tuvo recepción en la legislación interna y se adoptaron en consecuencia mecanismos para el reconocimiento de los derechos enunciados en la citada Convención. No escapa al sano criterio que las transformaciones llevan tiempo hasta que la sociedad las adopta.

Tampoco se puede afirmar que dichas transformaciones se impongan por ley.

En realidad es un largo camino el que se comenzó a transitar que solo arroja en la actualidad más dudas que certezas, dudas, por otro lado que surgen de las nuevas situaciones que la legislación permite desarrollar.

No obstante ello las ausencias de las personas con discapacidad en los medios de comunicación como sujeto activo de los mismos, obligan a recapacitar a nosotros como sociedad, y a las asociaciones que agrupan a

este colectivo social, que estamos esperando para aplicar lo que la ley no solo obliga sino que sobretodo fomenta.
Se corre el peligro que la sentencia de Joan Manuel Serrat se haga efectiva en este campo "Que las reformas nunca se acaban y llegamos siempre tarde donde nunca pasa nada."

BIBLIOGRAFÍA:

- ONU. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas. 1993
- ONU. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas. 2008
- Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual Nº 26.522

Activación de dispositivos sociales de prevención de las discapacidades de la comunicación humana

Gloría Patricia Vázquez Fernández
Licenciada en fonoaudiología y Doctora en Fonoaudiología, Universidad del Museo Social Argentino
Directora Organizadora del Doctorado en Fonoaudiología, Laboratorio de Investigaciones Fonoaudiológicas, Departamento de Lenguaje-Licenciatura en Fonoaudiología, Curso Posgrado Semiología, Clínica y Evaluación de patología neurolingüística,
Docente Titular de Clínica Fonoaudiológica de las Personas con Discapacidad y de Diagnóstico de la Patología Lingüística. UMSA.
Docente Titular de Aprendizaje y Comunicología, Organización del Lenguaje y Patología de la Comunicación. Universidad FASTA.
Docente Titular de Actualización en Lenguaje. CCC- Lic. Colegio de Fonoaudiólogos Bs As - UNLP.
Docente titular de Actualización en Lenguaje. CCC- Lic Colegio de Fonoaudiólogos de Tucumán – UNLP.

A promotion of communication health plan is being designed at Universidad del Museo Social Argentino Speech & Language Therapy Laboratory. It aims to prevent the late arrival of children with impaired language development to clinical specialized services daring the risk of becoming chronic carriers of communicative disabilities. Failures in achieving adequate development of communicative language goals at school entry impoverish initial literacy. Later on, language code deprivation will be associated with learning impairments and difficult access to higher education and / or job training. The plan involves the penetration of the family circle through family & school multiparty via parent workshops and seminars for teachers in elementary schools. In collaboration with third year students, materials are being developed to be both used in diffusion and seminars. Change and improvement expectations are oriented towards awareness of psycho-emotional risk development involving communication disabilities, both up to expression & comprehension levels.
Key words: communication impairment – risk – promotion- prevention

Desde el Laboratorio de Investigaciones Fonoaudiológicas de la Universidad del Museo Social Argentino, se diseña un plan de difusión y promoción de la salud comunicativa. Se orienta a prevenir la tardía llegada de los niños con trastornos en el desarrollo del lenguaje a los servicios especializados de Fonoaudiología, con el riesgo de tornarlos portadores de discapacidad comunicativa crónica. La imposibilidad de alcanzar un

desarrollo adecuado de los patrones comunicativos lingüísticos al ingreso escolar impacta directamente en las habilidades para atravesar exitosamente el proceso de alfabetización inicial. Más tarde, la deprivación del código de la lengua se asociará a dificultades en el aprendizaje y se proyectan en el acceso a educación superior y/o capacitación laboral capaz de asegurar el ingreso al mundo laboral en la vida adulta. El plan contempla la penetración del círculo familiar a través del dispositivo de articulación familia-escuela, por medio de talleres para padres y seminarios para docentes de escuelas primarias. En colaboración con los alumnos de tercer año de la carrera se elaboran materiales a emplear en la difusión y en el dictado de los seminarios. Las expectativas de cambio y mejoramiento se orientan hacia la toma de conciencia del riesgo de desarrollo psicoemocional que conlleva la discapacidad de la comunicación, tanto en sus planos expresivo como comprensivo.

Palabras clave: discapacidad de la comunicación – riesgo – promoción – prevención.

Introducción

La imposibilidad de alcanzar el desarrollo de la palabra (ausencia de habla), o de su desarrollo entorpecido, por fuera de los límites temporales del normodesarrollo (retraso de la adquisición de la lengua y el desarrollo del lenguaje), acompañada de la ocasional pérdida auditiva profunda (hipoacusia), y de trastornos en el desarrollo de la percepción visual, (sordoceguera), configura en sus distintos subtipos esenciales, lo que conocemos como discapacidad de la comunicación humana. A ello pueden, no obstante, agregarse los disturbios en la fluencia (disfemias), y trastornos en el aprendizaje de origen lingüístico, entre otros.

En la actualidad, es posible sintetizar en cuatro grandes perspectivas teóricas los acercamientos que la teoría se ha permitido a la hora de considerar la discapacidad. En primer lugar, la positivista, que desde su reduccionismo aparente se centra en la consideración de las carencias y deficiencias proyectadas en la dimensión del sujeto, en tanto individuo. Es quizás una de las posiciones que subrayan de manera atributiva la condición al individuo, fundiéndo atributo en etiqueta: el sujeto no padece una discapacidad, sino que ella lo define, por ello esta línea teórica nos habló de *discapacitado*. En segundo lugar, la posición cognitiva, que intenta el acceso al significado de discapacidad a través de una línea de fuga de valoración del déficit en el contexto de la percepción social. En esta perspectiva surge la consideración de la discapacidad en tanto minusvalía, a los ojos de la expectativa de desempeño en el medio comunitario. En tercer lugar, la posición interpretativa nos sitúa en una mirada de la discapacidad entrelazando las diversas imágenes generadas a la luz de las representaciones sociales acerca de lo diferente, anidando en el interaccionismo simbólico. En cuarto lugar, la línea sociocrítica nos enfrenta a una concepción del sujeto con discapacidad como perteneciente a un grupo minoritario inmerso en la sociedad, sojuzgado por relaciones de dominación y poder.(Vargas Dengo, 2012; Altman, 2001, Devenney, 2005).

Considerar los desórdenes de la comunicación humana en su dimensión discapacitante nos invita a considerar la generación de dispositivos comunitarios para la la promoción de la salud comunicativa y la prevención de la discapacidad que opera en ese dominio. En especial, los llamados trastornos específicos del desarrollo del lenguaje que afectan al 7.8% de los niños en edad preescolar, deberían ser los primeros objetos de atención.

Si bien el período crítico de emergencia de la palabra suele oscilar entre los 15 y 18 meses de edad, en el medio terapéutico se considera la barrera de los 30 meses como el límite de lo patológico para indicar la inclusión del niño que no habla en un plan de atención fonoaudiológica temprano. La ausencia de palabra y el desarrollo extremadamente lento de la adquisición de la lengua hablada en la comunidad de crianza, pueden responder a una variedad de causas extendida. Suele ser necesario realizar despistajes sensoperceptuales, neurológicos, genéticos, psicológicos y sociales para, una vez descartados todos ellos, comenzar a acercarnos al posible diagnóstico de trastorno específico del lenguaje como tal.

Se trata de niños que no presentan estigmas físicos propios de la patología, ni inteligencia por debajo de la normal, ni tampoco desórdenes de conducta. Por el contrario, son pequeños que denotan gran entusiasmo por interactuar socialmente, con sus pares y con los adultos, pero que no suelen ser comprendidos, ya sea porque no incapaces de valerse de un discurso inteligible o porque el habla de los otros no alcanza a ser procesada adecuadamente por él. En ocasiones, una jerga críptica o un habla con errores inconstantes, en la composición sonora de la palabra, se acompañan naturalmente de gestos corporales y mímica para facilitar el acto comunicativo.

Estos niños suelen ser blanco de bullying en el entorno escolar, se tornan fácilmente objeto de ataque de otros, que ven en la fragilidad de su herrramienta comunicativa un signo deficitario o de minusvalía. En ocasiones, el adulto confunde las dificultades expresivo-comprensivas con la semiología del retardo mental, aun cuando el TEL cursa con inteligencia verbal inferior a la de tipo ejecutivo, configurando un sujeto competente cognitivamente.

Aun en apariencia normales, sin signos exteriores del disturbio, estos niños padecen una discapacidad que no es percibida a simple vista, y por el contrario parece ser invisible y ocultarse bajo la aparente laxitud social acerca de la creencia de que a hablar cualquiera aprende, como si ello fuese posible por la simple pertenencia al grupo comunitario.

Algunos niños con TEL alcanzan, con notable esfuerzo, a desarrollar palabra, aunque las dificultades persisten proyectándose al medio escolar, en lo relativo especialmente, a la adquisición del lenguaje lectoescrito. Si reparamos en que nuestra escuela está estructurada de modo tal que la transmisión de contenidos se basa en el uso del lenguaje, es entendible que la asociación TEL y escuela suele ser poco fructífera.

Los niños y adolescentes con TEL tienden a experimentar mayores dificultades durante la interacción social (St Clair, Pickles, Durkin y Conti-Ramsden, 2011).

Socialmente, la proyección temática de los cuadros autistas y de la dislexia, así como de algunos sindromes genéticos que cursan con retardo mental, suelen superar a la que detenta el TEL. A nivel mundial, se está llevando adelante en estos momentos una campaña internacional de toma de conciencia sobre el TEL, a cuyo frente se encuentran las autoridades académicas sobresalientes en la materia: Dorothy Bishop, Margaret Snowling, Courtenay Frazier Norbury, Gina Conti-Ramsden y Becky Clark. El proyecto se conoce como *campaña RALLI* (por su sigla en inglés, *Raising Awareness of Language Learning Impairments* / Despertando conciencia sobre los trastornos de aprendizaje del lenguaje) y cuenta con financiación de organizaciones benéficas inglesas.

En nuestro medio no existen dispositivos dirigidos a difundir la existencia del cuadro, sus características, signos y síntomas patognomónicos, conductas asociadas, riesgos, naturaleza de la prognosis, entre otros aspectos de interés. En razón de ser los docentes de eduación inicial (maestras jardineras) y de educación primaria, en especial del primer ciclo, quienes están en contacto con la población infantil de modo sostenido, desde nuestro enfoque han sido considerados agentes primarios de prevención.

Desde el Laboratorio de Investigaciones Fonoaudiológicas de la Universidad del Museo Social Argentino, se diseña un plan de difusión y promoción de la salud comunicativa. Se orienta a prevenir la tardía llegada de los niños con trastornos en el desarrollo del lenguaje a los servicios especializados de Fonoaudiología, con el riesgo de tornarlos portadores de discapacidad comunicativa crónica.

Se han considerado disruptores:

- la imposibilidad de alcanzar un desarrollo adecuado de los patrones comunicativos lingüísticos al ingreso escolar impacta directamente en las habilidades para atravesar exitosamente el proceso de alfabetización inicial.
- la deprivación del código de la lengua asociable a dificultades en el aprendizaje

- La proyección de aquéllos en el acceso a educación superior y/o capacitación laboral capaz de asegurar el ingreso al mundo laboral en la vida adulta.

El plan contempla la penetración del círculo familiar a través del dispositivo de articulación familia-escuela, por medio de talleres para padres y seminarios para docentes de escuelas primarias.

Inicialmente nos focalizamos en dos tópicos abordables a través de un módulo explicativo seguido de otro participativo, rico en situaciones que propician la reflexión. El desarrollo de la toma de conciencia del lenguaje como herramienta capaz de expandir el universo de lo cognoscente, que se orienta fundamentalmente a dar por tierra con falsas creencias del tipo "*los problemas de lenguaje se arreglarán por sí solos, sólo hay que darle tiempo"; " cuando esté en la escuela, con otros niños, seguro va a aprender a hablar bien"; "no importa si nunca termina de hablar bien, total hoy en día todo se puede arreglar con una computadora"*, entre algunas de las que hemos ido colectando en nuestra etapa piloto de interacción con padres. Por otra parte, la necesidad de prevenir el daño a la autoestima del niño con TEL especialmente en el ambiente de la escuela. Al respecto, hemos detectado, en coincidencia con lo que sostiene Gerardo Aguado (2004), que es imperioso "mostrar a los docentes que su intervención explícita puede anular o aminorar el impacto que sobre las relaciones sociales tienen las dificultades lingüísticas del niño con TEL.". En especial se considera la formación en recursos de intervención comunicativa orientados a que se modifiquen las condiciones de la dinámica grupal en el aula que pretende incluir al niño con TEL, de modo tal que éste no sea víctima del agobio, la burla y en cambio, pueda ser incluido como un par que requiere ser escuchado, y cuya necesidad de participación en el microcosmos del aula debe ser respetada.

En especial, se han diseñado estrategias orientadas a despertar la atención del maestro hacia el registro de los modelos de interacción que se dan entre el alumno con TEL y sus compañeros en situación de aula (esto es, controlada) y en situación de recreo (libre). Asimismo, se han considerado esquemas de inicio de la interacción dialógica que alientan la intervención del niño con TEL y que requieren de la activa participación del docente como agente de sostén. Ha resultado interesante el aporte de las maestras en lo relativo a la discriminación de actitudes, gestos y conductas etiquetadas como "proclives al bullying": ataques verbales, intentos de ridiculización, frecuentes acotamientos verbales que buscan intersectar el piso conversacional del niño con TEL, a fin de colapsar la construcción discursiva.

En colaboración con los alumnos de tercer año de la carrera se elaboran materiales a emplear en la difusión y en el dictado de los seminarios. Ello tiene un doble objetivo: primariamente formativo, sirve además para abordar la dimensión moral del futuro profesional, enfrentándolo a la necesidad de desarrollar su tarea con responsabilidad social, involucrando a los estudiantes en la dimensión de la higiene social, promocionando y previniendo como acciones valiosas y complementarias a la de intervención terapéutica que ocupa la casi totalidad de la carga horaria formativa en la currícula académica.

Las expectativas de cambio y mejoramiento se orientan hacia a toma de conciencia del riesgo de desarrollo psicoemocional que conlleva la discapacidad de la comunicación, tanto en sus planos expresivo como comprensivo.

Consideraciones acerca de la atención del Paciente Discapacitado asistido en un Servicio de Emergencias Médica

Carlos Enrique Mamani
Medico - Neurocirujano, Docente adscripto UBA

Carlos Camilo Castrillón

Silvia Beatriz Mamani

Departamento de Humanidades Médicas – Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Buenos Aires.
mamani_carlos@yahoo.com.ar

Introducción. La calidad en la atención de los pacientes, particularmente de aquellos con determinadas condiciones de discapacidad, radica no sólo en los procesos inherentes a la labor sistemática pre-establecida y llevada a cabo por cada uno de sus integrantes, sino también en la oportuna creación y consolidación de contextos que aseguren la trasmisión y comprensión válida por parte de los sujetos beneficiarios de la atención hospitalaria. El desarrollo cotidiano realizado en los diversos Servicios de Emergencias representa un escenario propicio para la ocurrencia de situaciones que vulneran el establecimiento de una asistencia satisfactoria y, en particular, provocan dificultades en la comunicación cotidiana entre los profesionales y las personas con discapacidad. Planteado este paradigma, es deseable establecer los factores externos propiciadores de desigualdad, junto a los atributos negativos e intrínsecos del Equipo de Salud capaces de obstaculizar los objetivos establecidos.

Objetivos. Caracterizar los momentos trascendentes de la praxis sanitaria en la urgencia e individualizar posibles determinantes existentes y con predisposición de afectar la atención de las personas discapacitadas.

Desarrollo. La implementación de un modelo de relación médico-paciente, fundamentado en los postulados bioéticos vigentes, la misión universitaria y la tradición milenaria de la profesión sanitaria, se encuentra frecuentemente en desafío frente a factores coyunturales tendientes a la no consecución de los objetivos propuestos para el Equipo de Salud. El contexto peculiar que implica la asistencia del paciente con discapacidad en un servicio de guardia médica, constituye un punto de partida hacia la identificación de pensamientos, creencias, supuestos y condiciones materiales que conspiran contra la plena aplicación del Derecho a la Salud; esto se debe a que, en dicho escenario, se agudizan de manera notoria estos factores, los cuales se hallan presentes además en la atención de personas sin discapacidad. Asimismo existen particulares características que giran en torno de aquellos individuos ubicados en una clara situación de vulnerabilidad física y social.

Conclusiones. La adecuada calidad de asistencia del sujeto discapacitado en la urgencia médica es alcanzable mediante la correcta gestión en la defensa de sus derechos, pero también en el reconocimiento y pesquisa de aquellas variables institucionales, personales y de infraestructura originadoras de injusticia distributiva de los recursos en Salud.

Palabras Clave: Relación Médico – Paciente; Antropología Médica; Perfil Profesional; Ética en Ciencias de la Salud.

En la relación médico-paciente se han manifestado importantes cambios en los últimos cincuenta años, en cuanto a la perspectiva presentada por los sujetos involucrados en este proceso interpersonal. Desde los inicios de la Medicina, como disciplina fundamentada en principios científicos e iniciada en un gradual desarraigo de las connotaciones mágicas y supersticiosas hacia los fenómenos patológicos, se produjo el desarrollo de la atención de los enfermos bajo una predominante ética de la beneficencia. Este modelo consistía en la prerrogativa por parte de la institución médica en considerarse experta y conocedora de los adecuados procesos en la terapia contra las enfermedades, prescindiendo de los valores intrínsecos y consideraciones de las personas asistidas, no por anular sus deseos y expectativas de curación, sino porque, para los integrantes de la escuela médica, los mismos no constituían una variable fundamental para encarar los procesos de enfermedad hacia el deseado objetivo de la Salud. Esta actitud priorizaba al saber médico como el único a considerar e imprescindible para alcanzar un estado de salud deseable. Este modelo se hallaba fundamentado en la buena intención del profesional por procurar el bienestar del paciente, al igual que un bondadoso padre se preocupa por sus hijos y que además, desde su protagonismo, es el más idóneo sobre las necesidades de ellos, en el mejor conocimiento de las patologías existentes, gracias a su formación académica; por último, se justificaba en la experiencia de haber ejercido sus conocimientos en contextos similares, dado que el estudio sistemático de los males orgánicos podría resumirse en un conjunto clasificado de padecimientos, aplicable a todas las personas.

La concepción mencionada configura el paradigma del paternalismo en Medicina que dominó su praxis durante cerca de dos mil años, prácticamente el mismo período en que, en el plano científico, permanecieron incólumes los tratados de Hipócrates de Cos y Galeno de Pérgamo. Esta manera de concebir el ejercicio médico fue seguida por el establecimiento de un modelo reciente en el que se tiende a considerar los valores y creencias de los pacientes como parte esencial para la toma de decisión en las diversas indicaciones terapeúticas sobre las enfermedades. A esto debe agregarse el respeto a la determinación de rechazar cualquier tipo de intervención, en la medida que estos tratamientos pudieran atentar gravemente sobre los intereses, dignidad o valores fundamentales de los pacientes. Queda implícita esta posibilidad si se corresponde con una justificación racional del acto a no recibir una determinada terapia o condicionar algunos de los protocolos de manejo médico-quirúrgico pre-establecidos, en el marco del desarrollo de una adecuada capacidad personal de competencia. Así, el paradigma de la Beneficencia profesional cedió protagonismo al advenimiento del respeto formal por los Derechos de los Pacientes, enmarcados en el principio de la Autonomía. El siglo XX es testigo del nacimiento de la Bioética, como disciplina crítica y punto multidisciplinario para la reflexión de los conflictos surgidos en el quehacer diario en las Ciencias de la Salud.

La relación entre el Equipo Hospitalario y el paciente (junto a su grupo familiar), en la actualidad, es considerada como interrelacional, transaccional y enmarcada en la horizontalidad, en la cual existe una marcada asimetría en la presencia de conocimientos, experiencia y distinta apreciación hacia el contexto de salud-enfermedad. Durante el proceso de atención se manifiestan formas de comunicación verbal; sin embargo es necesario considerar la importancia de los modos de comunicación no verbal debido a que implican a veces parte del tratamiento, o bien, formas que el paciente necesita para interpretar una asistencia como satisfactoria.

La atención médica en el Departamento de Emergencias constituye un ámbito en el que la previa coordinación de las funciones a realizar y una concisa determinación de los roles de cada uno de los integrantes del Equipo de Salud contrasta diariamente con las dificultades cotidianas en la ejecución

satisfactoria de los objetivos de la Medicina de Emergencias y Urgencias. Esta forma distinguible de relación profesional de la Salud- Paciente se caracteriza por la rapidez con la que se intenta adquirir los datos necesarios para poner en práctica los algoritmos de diagnóstico y tratamiento; esto a su vez contrasta con la superficialidad para comprender los valores traídos por el paciente, al mismo tiempo que dificulta el establecimiento de una empatía adecuada, al menos en la etapa inicial.

Es una realidad que muchos de los centros hospitalarios pertenecientes al sistema de salud público se hallan sumergidos en una considerable cantidad de obstáculos que tienden a dificultar el pleno desarrollo de la función de los Departamentos de Emergencias. Pueden mencionarse problemas relacionados directamente con la administración de los Servicios de Salud, como la precarización laboral de los integrantes de los múltiples planteles de Guardia hospitalaria, lo cual entorpece la consolidación en el tiempo de modos de trabajos eficaces, la escasez de recursos para la atención de las personas y una carencia de educación profesional tendiente al trabajo grupal, a la falta de conformación de espacios donde plantear las inquietudes y las preocupaciones diarias, así como para direccionar las políticas institucionales hacia las particularidades prevalentes en las comunidades donde se desempeñan los hospitales. A esta irregularidad en la constitución de los planteles de guardia hospitalaria, debemos agregar la incompleta preparación en cuestiones vinculadas a la capacidad de otorgar una atención acorde con estándares mínimos de calidad.

El paradigma del paciente con Discapacidad en la Urgencia médica entraña algunos puntos de vista dignos de mencionarse. Si bien muchos de ellos pueden homologarse con respecto a los pacientes sin enfermedades discapacitantes, en el momento de atender pacientes que las presentan éstas se manifiestan con mayor intensidad. En la actualidad existen, por lo tanto, varios aspectos a tener en cuenta y corresponde, desde una perspectiva integral por el Equipo de Salud.

El contexto inicial hospitalario denota algunas dificultades incluso desde lo físico y ambiental. Previamente al momento de comenzar la atención de los pacientes resulta significativo mencionar acerca de las circunstancias relacionadas al ingreso en la Guardia Hospitalaria. Es evidente la presencia de claros factores que obstaculizan a las personas con discapacidad. Tan sólo en el instante de arribar a una guardia para consultar, es observable la irregular disposición de los asientos y su inapropiada disposición para con las personas con necesidades especiales. En muchas ocasiones, estos recintos presentan accesos dificultosos, ya sea por la presencia aislada de escalera sin rampa, o bien, rampas sin barrotes adecuados. Es deseable gestionar una mejoría en las condiciones de señalética dentro del Servicio de Emergencias.

Resulta imprescindible realizar esfuerzos dentro del Equipo de Salud, orientados hacia la búsqueda de medidas que fomenten una cordial relación entre el médico y los pacientes - grupo familiar. La atención de los pacientes con discapacidad no debiera presentar diferencias en lo relacionado al modo de llevar las directivas generales en la entrevista y correspondiente evaluación. Es decir, tiene que tender hacia lo que el historiador y pensador Laín Entralgo denomina como una "cuasi-díada", revalorizando los conocimientos y experiencia del profesional en la búsqueda de acciones y consecuencias beneficiosas para un tercero. Lejos están los días en los que predominaba una perspectiva de la distancia, la de una relación asimétrica, de sometimiento absoluto y de carácter vertical. Desde ya, la aplicación de estas medidas no constituye, en absoluto, modos de beneficencia supererogatoria, si no que se insertan dentro de lo conocido como moral de mínimos. Esto merece un detenimiento, debido a que es común que el equipo de salud se considere obligado a tomar medidas fuera de lo habitual cuando se presente la ocasión de atender a un discapacitado, como si fuera excepcional; considero que la excepcionalidad reside en la cualidad, en los atributos destacables de la situación de urgencia/emergencia, o sea, en las características de las enfermedades por tratar, luego de efectuarse un adecuado proceso de evaluación hospitalaria inicial (triage). Las medidas particulares hacia las personas con discapacidad se enmarcan como obligaciones básicas dentro del concepto de beneficencia, garantizadas y formalizadas mediante el marco legal vigente.

En lo concerniente al principio de autonomía, es posible comenzar diciendo que el respeto por la voluntad de las personas no debiera mostrar diferencias por la capacidad y habilidades físicas. Desde el punto de vista de las reglas éticas, una de las fundamentales corresponde a la del consentimiento informado. Esto implica la completa explicación de los diversos procedimientos, tratamientos y posibles consecuencias vinculadas al acto médico. La información suministrada sólo será capaz de ser utilizada para tomar una decisión si el paciente puede comprender en forma detallada, lejos de entendimientos parciales. Para alcanzar dicho propósito, que en definitiva es uno de los derechos más importantes que le corresponden, es necesario que el Equipo interviniente considere las múltiples connotaciones culturales que podrían acarrear dificultades en la comprensión de la información médica, ya sea por las barreras idiomáticas, el exceso de datos que no son imprescindibles para una toma de decisión, el uso de términos científicos no popularizados. Es común, debido a la abundancia de pacientes atendidos en los Hospitales Públicos, una forma de asistencia peculiar e informal ubicada en los pasillos de la Guardia Médica. El hacinamiento nosocomial dio lugar al uso de los consultorios como pequeñas unidades de internación o meros depósitos de insumos sin funcionamiento, e incluso de personas sin posibilidad de una digna integración en el ambiente extra-hospitalario. Ejercer una profesión como la Medicina implica disponer de la comodidad básica no sólo para el personal, sino también para garantizar la validez del consentimiento informado.

Un criterio esencial del principio de autonomía involucra la eliminación de los distintos tipos de coacciones que pudieren presentarse. La coacción interna es inherente tanto a la gravedad física del cuadro que motiva la consulta, como a las características psicológicas propias del paciente, producto de la interrelación entre la estructura psíquica y de su experiencia vital. Las medidas de sostén inicial al abordar un caso de urgencia, si son realizadas integralmente, contribuyen a disminuir el bagaje traído por las coacciones internas, que son el miedo, el dolor, la angustia o la desconfianza ante el progreso de una enfermedad conocida o un problema de salud súbito. Éstas son pautas realizables y económicas. Consisten en la escucha atenta y observando a las personas desde una postura conciliadora, fuera de la clásica referencia clínica, con el paciente recostado y el médico distante de pie y en el otro extremo de la cabecera de la camilla. La toma de los signos vitales suministra datos fundamentales para comenzar el proceso que llevará a la impresión diagnóstica inicial y tranquiliza a los pacientes, quienes perciben que se empieza a hacer algo por ellos. La acción de tratamiento de las enfermedades no comienza con la aplicación de las indicaciones impartidas a Enfermería, sino mucho antes, con la reducción de los sentimientos negativos manifestados por las personas mediante la escucha, la mirada y la identificación con el otro. Entiendo que estas medidas tempranas deben comulgar dos características adicionales a la intencionalidad de bajar la intensidad de las coacciones internas, las cuales son: a) utilidad demostrada y b) que no entorpezca la labor del Equipo de Salud, ya que la actuación llevada en exceso no tiene fundamento, aún en la intencionalidad de disuadir la ansiedad o la exigencia por parte del paciente a ser asistido. A modo de ejemplo de esto último, menciono la actitud, casi espontánea de aplicar tratamientos innecesarios como la colocación de catéteres venosos periféricos de manera indiscriminada. Incluso, este tipo de terapias puede ser nociva o incluso, dificultar el correcto diagnóstico, como la aplicación de oxigenoterapia. Por lo mencionado, no es mi propósito cuestionar que puede existir discrepancia en lo concerniente a la aplicación de determinados protocolos de manejo en el Servicio de Urgencias, o si surgen por una carencia en la formación profesional de sus integrantes, sino puntualizar que la actividad excesiva puede acarrear costo y los pacientes deben ser conscientes también de esta situación. En conclusión, unas palabras claras, simples y apropiadas al contexto tienen un efecto similar a la aplicación de medidas amortiguadoras de la angustia, pero probablemente sean más honestas y útiles porque insertan el intercambio de afectos capaces de influir en la recuperación de una patología dada.

Anteriormente se dijo que el compromiso psíquico es capaz de comprometer la competencia para la toma de decisiones racionales sobre el propio organismo, a lo que conviene agregar las formas de coacción

externa que se producen en la atención sanitaria. Un ambiente hostil ya desde la entrada hospitalaria, sumado a una actitud expulsiva por parte de los profesionales, es lamentablemente una parte de la realidad cotidiana. Al momento de surgir un problema de salud, también entran en juego las expectativas presentadas por los sujetos con respecto a cómo serán asistidos. La ansiedad y el miedo pueden potenciarse y enlentecer la recuperación de los pacientes. Por lo tanto, es imprescindible el desarrollo de una actitud profesional dispuesta a aceptar las particularidades de las personas con discapacidad, mediante una formación complementaria proveniente de las ciencias sociales, una modificación de los arraigados hábitos que desembocan en un sistema sanitario expulsivo y un mejoramiento en los modos personales de comprender y asistir a quien lo necesita.

Accesibilidad de las personas con discapacidad (PcD) al sistema de salud en la Provincia de Buenos Aires

Magdalena Bouzigues
Lic en psicología, Máster en Antropología Social UBA, Integrante de Junta Evaluadora- Servicio Nacional de Rehabilitación
Docente Facultad de Psicología- UBA

Natalia Mouce
Lic. en Trabajo Social UBA Médica, Integrante de Junta Evaluadora- Servicio Nacional de Rehabilitación

Carina Shalóm
Médica, Especialista en pediatría UBA, SAP, Ministerio de Salud, Integrante de Junta Evaluadora- Servicio Nacional de Rehabilitación

investigacionsnr@hotmail.com

Introducción: Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011), "En todo el mundo, las PcD tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las PcD a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas".
En el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se reconoce que las PcD tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación.
La accesibilidad es definida, como el vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios. Este vínculo surge de una combinatoria entre las "condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios" (Stolkiner y otros, 2000, p.282). Se aborda la accesibilidad desde su dimensión geográfica, económica, cultural y organizacional.
El presente proyecto intenta dar cuenta de cómo el ambiente, en tanto ámbito físico, social, actitudinal y económico en el cual nos desarrollamos, influye en el acceso al sistema de salud de las PcD.
Objetivos: General: Describir y analizar la accesibilidad de las personas con discapacidad al sistema de salud de la Provincia de Buenos Aires. Específicos: 1- Conocer las variables intervinientes en el acceso de las

personas con discapacidad al sistema de salud. 2- Detallar y describir los facilitadores y las barreras encontradas en el ambiente.

Material y Método: Estudio de corte transversal, exploratorio, descriptivo. Enfoque cuantitativo.

Se diseñó una planilla específica para la recolección de datos. La misma es completada en forma voluntaria, previo consentimiento informado, por personas con discapacidad mayores de 18 años (o su acompañante), que concurren a la Junta Evaluadora de Personas con Discapacidad para solicitar el Certificado Único de Discapacidad (CUD) de acuerdo a la Ley Nº 22.431.

Se seleccionaron las juntas evaluadoras de **13 municipios de Primer y Segundo Cordón de la Provincia de Buenos Aires**. Los datos son recolectados entre los meses abril y septiembre de 2014.

Resultados y Conclusión: En proceso. Se presentarán los datos obtenidos hasta el 15 de mayo de 2014.

FUNDAMENTOS:

La Dra. Alcira Pérez de Velázquez, ex asesora de Rehabilitación de OPS/OMS, postula que no puede haber trato discriminatorio en ningún sector hacia las personas con discapacidad en relación de crear o mantener barreras que dificulten sus actividades y la participación en las distintas actividades de la comunidad. Sin embargo, existen áreas en los países encargadas de ciertos aspectos relevantes en la rehabilitación de una persona con discapacidad como: educación y deportes, educación especial, y ministerio de trabajo. Según la autora estas actividades son notoriamente excluyentes. Propone que lo que se debería hacer es entrenar al personal en el manejo de estos casos especiales e incluirlos, tomando en cuenta sus limitaciones. Postula que cada sector tiene que hacer lo posible para lograr la equidad y el ofrecimiento de igualdad de oportunidades que la gente sin discapacidad.

De lo que se trata es de crear condiciones que favorezcan la integración.

Para esto existe la promoción de mecanismos jurídicos que garantizan la ejecución de las acciones necesarias para la integración social. El más reciente de estos mecanismos jurídicos es la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). La misma y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas; se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI, destinadas a proteger los derechos y la dignidad de las PcD; y constituye un "cambio paradigmático" de las actitudes y enfoques respecto de las PcD. El propósito de la Convención es "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente".

De acuerdo a la CDPD, "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Asimismo aboga por la autonomía, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

En Argentina, tiene fuerza de ley desde el 2008, bajo el número 26.378.

En el apartado referente a Salud (Artículo 25) de la CDPD cita que "las PcD tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad". "Los Estados Partes deberán proporcionar programas y atención de salud gratuitos o a precios asequibles de la misma medida y calidad que las demás personas… y servicios lo más cerca posible de las comunidades de las PcD, incluso en las zonas rurales."

La CDPD nos permite pensar en el ideal respecto de la vida cotidiana de la PcD, en como debiera ser su acceso al derecho a la justicia, educación, salud, habilitación y rehabilitación, trabajo y empleo, participación en la vida política y pública.

Si bien en Argentina existe tanto legislación nacional (leyes 22.431 y 24.901) como ratificación a la CDPD, en la práctica muchas veces, las PcD tienen barreras al acceso al Sistema de Salud.

Al analizar la situación de las personas con discapacidad (PcD) y su acceso a la salud, el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS-Banco Mundial, 2011) señala los siguientes datos estadísticos:

- Más de mil millones de personas, o sea un 15% de la población mundial, padece algún tipo de discapacidad.
- Entre 110 millones y 190 millones de personas tienen dificultades considerables para funcionar.
- Las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, entre otras causas.
- Las PcD tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto.

A su vez afirma que: "En todo el mundo, las PcD tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las PcD a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas".

Las PcD tienen una mayor demanda de asistencia sanitaria que quienes no padecen discapacidad. Estas personas son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria. Dependiendo del grupo y las circunstancias, las PcD pueden experimentar una mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y muerte prematura.

Cabe destacar que el Sistema de Salud argentino es heterogéneo y se encuentra fragmentado. Se caracteriza por su falta de integración, articulación y coordinación. Coexisten tres subsistemas: el público, el de Obras Sociales y el privado. Los cuales a su vez, se encuentran fraccionados. En el caso del subsector público, tradicionalmente se ha observado la existencia de una falta de articulación entre las diferentes jurisdicciones (nacional, provincial, municipal). Y, en el caso de los subsectores de la seguridad social (Obras Sociales) y privado, están compuestos por un gran número de organizaciones heterogéneas en cuanto al tipo de población que agrupan, cobertura que brindan, recursos financieros por afiliado y modalidad de operación.

Dicha fragmentación, incide en el acceso de las PcD al Sistema de Salud.

A los fines de nuestra investigación, la accesibilidad es definida, como el vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios. Este vínculo surge de una combinatoria entre las "condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios" (Stolkiner y Otros, 2000).

Es en este marco, que el presente proyecto intenta dar cuenta de cómo el ambiente, en tanto ámbito físico, social, actitudinal y económico en el cual nos desarrollamos, influye en el acceso al sistema de salud de las PcD que concurren a la Juntas Evaluadoras del Conurbano Bonaerense a tramitar el certificado único de discapacidad (CUD) de acuerdo a la Ley Nº 22.431. Se pretende de este modo, a partir de los conocimientos adquiridos, generar y fomentar políticas y programas que optimicen la accesibilidad de las PcD.

La visión que nos impulsa es la de un mundo inclusivo en el que todos podamos vivir una vida de salud, comodidad y dignidad.

VARIABLES:

Accesibilidad tomando las siguientes dimensiones:

- Económica: da cuenta del acceso gratuito o no al servicio de salud, el precio de los medicamentos, la privatización o cobro encubierto de los servicios de salud pública.

- Geográfica: refiere a la localización de lugar de atención de salud y su población asignada; las distancias entre el lugar de residencia de los usuarios y el lugar de atención; el desplazamiento de poblaciones de una jurisdicción a otra para hacer uso de los efectores, tanto porque en su zona carecen de los mismos, porque prefieren o eligen un mejor servicio.
- Organizacional: abarca los aspectos burocráticos y administrativos de cada institución (modalidad de los turnos o inter consultas, tiempo de espera).
- Cultural: analiza la "posibilidad de uso de un servicio, derivada por actitudes originadas en creencias o rasgos educacionales" (Comes, 2003). Bajo esta dimensión puede indagarse sobre los hábitos, prácticas, actitudes y creencias de los actores sociales involucrados.

Factores Ambientales: "constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas" (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, OMS, 2001, p.18). Son los factores que, siendo externos a los individuos, influyen positiva o negativamente en el desempeño de las personas como miembros de la sociedad. Representan las circunstancias/contexto en que esa persona desarrolla su vida cotidiana. Dimensiones:

- ✓ Facilitadores: son todos aquellos factores que en el entorno de una persona, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.
- ✓ Barreras: son todos aquellos factores que en el entorno de una persona, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

OBJETIVOS:

General: Describir y analizar la accesibilidad de las personas con discapacidad al sistema de salud del Primer y Segundo Cordón del Conurbano Bonaerense.

Específicos: 1- Conocer las variables intervinientes en el acceso de las personas con discapacidad al sistema de salud. 2-Detallar y describir los facilitadores y las barreras encontradas.

DISEÑO:

Estudio de corte transversal, exploratorio, descriptivo. Enfoque cuantitativo. Se diseñó una planilla específica para la recolección de datos.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Personas con discapacidad que concurran voluntariamente a ser evaluados para realizar el trámite de certificado de discapacidad.
- Edad mayor de 18 años.
- Consentimiento informado a la encuesta a realizar.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Menores de 18 años de edad.
- Personas sin discapacidad.

RECLUTAMIENTO:

Personas mayores de 18 años que concurren voluntariamente a realizar el trámite de Certificado Único de Discapacidad, en las Juntas Evaluadoras Habilitadas del Primer y Segundo Cordón del Conurbano Bonaerense durante el período abril-septiembre del 2014.

RESULTADOS:

Fueron encuestadas PcD de 12 municipios correspondientes al primer y segundo cordón del Conurbano bonaerense. Si bien las encuestas continuarán siendo tomadas hasta septiembre de 2014, se presentarán los resultados obtenidos hasta el 15 de mayo, aproximadamente 500 encuestas.

BIBLIOGRAFÍA:

- Comes, Y., Accesibilidad: una revisión conceptual, documento laboris, proyecto de investigación Equity and Decentralization: Accessibility of poor families from Buenos Aires province to health public services of Buenos Aires City, Buenos Aires: International Development Research Centre of Canadá. Mimeo, 2003.
- Comes, Y. y Stolkiner, A, Ciudadanía y sujetividad: representaciones del derecho a la atención de la salud de las mujeres pobres del AMBA, Buenos Aires, Anales las XII Jornadas de Investigación de la Facultad de Psicología. UBA, 2005.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial, Informe Mundial sobre la Discapacidad, Ediciones de la OMS, Malta, 2011.
- Uriarte Mosquera, R. Accesibilidad, sociedad y discapacidad, en: El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud", Vazquez Barrios A, Cáceres N, 1ra ed. Organización Panamericana de la Salud, Buenos Aires, 2008.
- Stolkiner y Otros. Reforma del Sector Salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso" del libro la salud en crisis – Un análisis desde la perspectiva de las Ciencias Sociales- Ed. Dunken, Buenos Aires 2000.
- Acuña C y Chudnovsky M. "El Sistema de Salud en Argentina". Universidad San Andrés - Centro de Estudios para el Desarrollo Institucional - Fundación Gobierno y Sociedad. 2002.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2001.
- Perez de Velazquez, A. "Atención primaria y rehabilitación", en: El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud, Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud, 2008.

La accesibilidad como problemática emergente en el campo disciplinar y académico

Mabel Peiro
Arquitecta UNLP- Master en Accesibilidad y Diseño para todos Univ. Jaen – España - Docente de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo (FAU) de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Materias- Taller de Arquitectura y Taller de Comunicación.
Docente y responsable del seminario de posgrado "Un hábitat inclusivo. Accesibilidad y Discapacidad. El rol de la Universidad" - FAU-UNLP
No-docente de la Fac. de Ciencias Astronómicas y Geofísicas de la UNLP.
mabelpeiro@yahoo.es

Viviana Di Lucca
vivianadilucca@yahoo.com.ar

Ana García Munitis
Profesora en Ciencias de la Educación UNLP - Docente Instituto de Derechos del Niño, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales. Gabinete Pedagógico Colegio Nacional "Rafael Hernandez", Facultad de Humanidades. UNLP
anagarciam@ciudad.com.ar

Andrea Mohr
Arquitecta UNLP - Comunicación. JTP. Nivel I. Fac. Arquitectura y Urb. UNLP -Arquitectura. ACD. Nivel I. Fac. Arquitectura y Urb. UNLP
mohrandrea@yahoo.es

María Emilia Pugni
Arquitecta UNLP - Docente-Investigador. Facultad de Arquitectura y Urbanismo. Universidad Nacional de La Plata
mariepugni@yahoo.es

Alejandra Sofia
marialejandrasofia@hotmail.com

Florencia Zaslascky
Arquitecta UNLP - Máster en Accesibilidad Universal y Diseño Para Todos, Universidad de Jaén- Arquitecta en Secretaría De Planeamiento, Obras y Servicios, Docente en la Catedra de "Comunicación", nivel 3, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, Docente en la Catedra de "Sistemas de Representacion", nivel 1, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, UNLP
florzas@gmail.com

Liliana Hornos
lilihornos@yahoo.es

Facultad de Arquitectura y Urbanismo. Universidad Nacional de La Plata.
Instituto de Investigación en Historia, Teoría y Praxis de la Arquitectura y la Ciudad (HITEPAC)

Desde el equipo de investigación interdisciplinaria, las propuestas sobre las que se está trabajando actualmente aluden a promover la concientización y formación de los estudiantes en la temática de Accesibilidad, por considerarla una temática emergente transversal, que requiere ser paulatinamente incorporada a los contenidos mínimos de las asignaturas obligatorias. Esto es en función de la relevancia que

adquiere en la inserción en el campo laboral por su pertinencia en el ámbito social. El hecho de considerar a la Arquitectura como una práctica social, reflexiva y crítica frente a la producción y modificación del hábitat humano, supone la inclusión efectiva de la temática en la enseñanza del proyecto y en la práctica profesional de la misma.

"La discapacidad es una construcción social… Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos ".

Transitamos la inclusión aún con todos los elementos que nos excluyen, a sabiendas de que ése es un parámetro, un lugar donde sostenernos, un entorno que nos nutre. Se trata de conceptos que no deben perder su consistencia. La inclusión y la igualdad de derechos sostienen nuestras mejores ideas para que sea un ejercicio real y no utópico.

Si bien han habido experiencias previas que han intentado introducir la temática en la práctica curricular - capacitaciones para docentes, seminarios, charlas, experiencias vivenciales con estudiantes, clases teóricas en distintas cátedras- las mismas no han producido un impacto significativo en la resolución de los ejercicios proyectuales propuestos y además sólo abarcan a un porcentaje pequeño de docentes o alumnos avanzados interesados en la temática.

La evaluación realizada al respecto indica que la inclusión efectiva de la temática deriva del interés particular de aquellos docentes involucrados con la problemática o de la propuesta de trabajo, casos particulares en los que se requiere de conceptualizaciones asociadas (ejercicios de diseño orientados a edificios específicos como centros de salud, viviendas para la tercera edad o escuelas especiales, por ejemplo).

La implementación de un nuevo plan de Estudios en la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la UNLP, que supone una actualización y un avance de la estructura curricular en relación a los desarrollos disciplinares vinculados a los presupuestos epistemológicos que rigen la enseñanza de la Arquitectura, motivó esta reflexión sobre la inserción del tema de accesibilidad en el currículo. Las preguntas que surgen se asocian al grado de relevancia que se le otorga dentro de la estructura curricular y la manera en que los saberes propios de esta área de conocimiento se articulan con la problemática del diseño inclusivo del espacio.

¿Cómo se expresan estos presupuestos dentro del Plan de Estudios? ¿Qué rol asigna el documento curricular a la problemática de la accesibilidad? ¿Cuáles son los contenidos mínimos que plantea en función de conceptualizaciones vinculadas a la importancia del diseño inclusivo?

Palabras clave: accesibilidad / discapacidad / inclusión / educación/ comunicación

La enseñanza universitaria se ha visto obligada a recurrir al conocimiento pedagógico desde no hace mucho tiempo. Una de las razones, podría ser que no se le ha exigido el desarrollo de dispositivos especiales para la transmisión de conocimiento, debido a su proximidad con los campos de producción del mismo y el desarrollo cognitivo de sus estudiantes. También podemos nombrar otros factores, como la fuerte impronta de las profesiones que ocupó el lugar de los instrumentos técnicos apropiados para la definición de propósitos, perfiles y estrategias de formación de los egresados universitarios. Asimismo es necesario comprender que la enseñanza es algo que se hace con alguien. Esto implica que los fines no pueden anticiparse, sino que es un proceso de búsqueda y acción cooperativa. En consecuencia, los alcances del pensamiento crítico y reflexivo se generan en la situación educativa, con los sujetos involucrados.

Si bien estas variables siguen presentes, se ha ido generando un cambio en la enseñanza universitaria debido a varios factores, tales como:

- El aumento veloz y permanente del conocimiento, que crea problemas de selección, organización y secuencia, entre otros.

- Creciente especialización disciplinar, con la ruptura de los patrones tradicionales de la profesión.
- Aumento de matrícula constante en la enseñanza universitaria y el aumento de los perfiles formativos.
- La diversificación de las instituciones universitarias.

Los factores que se enuncian más arriba, favorecen el tratamiento pedagógico especializado de los problemas del currículum y de la enseñanza universitaria. Una de las consecuencias de esto es que hoy, un profesor universitario necesita una creciente capacidad pedagógica para resolver problemas relacionados con cuestiones como la diversidad, la definición del contenido, el acortamiento de carreras profesionales tradicionales, la sofisticación del currículum, etc.

El sistema de enseñanza destinado a la preparación de nuevos profesionales incluye una especificación del conocimiento, una pedagogía y un modo de regular las tareas de enseñanza y aprendizaje, lo que puede denominarse régimen académico. Este engloba aspectos tales como el régimen de cursadas, horarios, evaluación, criterios de promoción y duración de las materias. Pero es importante también en la actualidad, mostrar a los estudiantes, más que un gran número de ideas y nociones organizadas, los procesos del pensar característico de actuaciones expertas. Asimismo, favorecer el reconocimiento de los problemas que surgen al resolver ellos las tareas., generar andamios que los ayuden a resolver situaciones, tratar de que verbalicen al realizar las actividades, comparando entre alumnos dichos procesos. Finalmente, estimular no solamente la resolución de problemas, sino que se los planteen.

El cambio de concepto de Programa o Plan, se deja reservado para una determinada selección, organización y jerarquización de conocimientos que, en buena medida, organiza la vida académica del estudiante.

Existe una interacción entre el régimen académico y el proyecto de Plan de estudios a través de una propuesta de selección, organización de contenidos y forma de enseñanza; los que contribuyen al desarrollo de actitudes profesionales, y de formas de pensar y proceder que a su vez se encuentran dentro del ámbito de la pedagogía.

Entre el plan de estudios y la enseñanza existe un proceso de selección, organización y establecimiento de secuencias y estrategias. Este proceso anticipa, organiza y da formas específicas a lo que los estudiantes reciben como posibilidad de formación. Este proceso de estructuración se denomina programación y su expresión escrita se denomina programa.

En educación, los términos programa, plan, planificación, diseño y proyecto, adquieren diferentes significados según los contextos de aplicación. Por eso es importante prestar atención al contenido que se da según el contexto. Pero entre todos pueden encontrarse cuatro rasgos comunes:

Todos se refieren a la resolución de un problema. Se planifica, se programa, se proyecta con el objeto de modificar algo existente o para crear un sistema o proceso nuevo.

Todos incluyen la idea de representación.

Todos incluyen la posibilidad de anticipación, pues un plan es un intento o proyecto de realizar una cosa (proyecto es, en su origen latino, la acción de extenderse y arrojarse hacia delante. Programa en griego significa, delante de la escritura; en su acepción moderna significa una previa declaración de lo que se piensa hacer.)

Estos términos, también implican intento o prueba.

Por lo tanto la idea de plan o proyecto anticipa un estado de cosas que solo adquiere forma en su realización práctica y que en su forma de proyecto, define un estado probable y nunca puede ser totalmente seguro.

Como conclusión podríamos decir que todo programa anticipa un propósito, define un objetivo o establece una meta. Es decir, propone una representación acerca de cómo se desarrollarán las situaciones educativas, de qué manera se realizará la presentación de ciertos contenidos, qué acciones de enseñanza favorecerán

los procesos de aprendizaje de los alumnos, qué se espera de que los alumnos sepan o sean capaces de hacer al finalizar un segmento de trabajo o curso

Los aspectos que habitualmente se tienen en cuenta para desarrollar una actividad sistemática de enseñanza son:

Las metas, los objetivos o expectativas de logro

La selección de contenidos

La organización y secuencia de los contenidos.

Las tareas y actividades.

La selección de materias y recursos.

La evaluación de los aprendizajes

En el caso del nuevo Plan de estudio (Plan VI) de la Facultad de Arquitectura de la Universidad Nacional de La Plata, encontramos algunas contradicciones, se han detectado en el proceso de diagnóstico antes de la implementación del nuevo plan la necesidad de profundizar la inclusión de dimensiones contextuales, económicas, sociales, políticas, culturales, etc. en el proceso formativo, así como de espacios de reflexión conceptual y metodológica incluyendo los de la investigación y la insuficiente articulación entre las áreas, que genera dificultades para desarrollar una visión interdisciplinaria del hecho y la práctica arquitectónica, integrando las diferentes dimensiones (proyectuales, técnicas, legales) en la formación.

Este nuevo plan de estudios está en vigencia desde el año 2011, y está en un proceso de transición, entre el plan V y VI y de permanente revisión y evaluación. Por lo que consideramos que estás temáticas, tanto la accesibilidad, el diseño inclusivo, sustentabilidad, etc. no se ven reflejados aún en las prácticas del nuevo Plan a excepción de pensar en el mejoramiento del hábitat humano, dónde implícitamente, para algunos, se podrían incluir dichos temas.

Sabemos que estamos transitando un cambio y esperamos en un futuro próximo poder no tener que hablar específicamente de dichos temas, sino que estén incorporados naturalmente en cada materia, en cada aula, en cada carrera.

Roberto Doberti nos recuerda que, "La Arquitectura y el Diseño fueron reconociendo que su actividad incide sobre los MODOS de Habitar, fueron reconociendo que ese es su cometido primordial, fueron entendiendo sus relaciones inevitables con el contexto... Verificaron que son los MODOS de Habitar los que originan y diferencian las Prácticas Proyectuales.

Habitar implica un nexo profundo con la espacialidad, su incidencia indica e induce formas y calidades de Habitar.

El Habitar nos incumbe directamente, toca la intimidad de nuestra corporeidad.

Nacer y vivir en el espacio, ocuparlo CORPORALMENTE, desplazarse a través de él, confirmar permanentemente su existencia por medio de las sensaciones visuales, táctiles, auditivas y de todas aquellas que refieren a la orientación o a la ubicación, es una condición inexorable del ser humano.

Habitar tiene como fundamento necesario la instalación humana en las espacialidades que elabora."[1]

Poder decir, poder preguntarse sobre la discapacidad nos permite pensarnos y sentirnos parte de una sociedad diversa pero que necesariamente debe ser inclusiva, en un hábitat inclusivo.

La mayoría de la población -incluidos los arquitectos y otros profesionales del diseño- reducen la cuestión a la presencia de rampas y ascensores, pero la accesibilidad no es sólo ausencia de barreras arquitectónicas, sino de barreras sobre todo actitudinales, comunicacionales, etc.

Las normas existen y la aplicación de las mismas, es en muchas ocasiones, sencillamente el cumplimiento de una normativa: un problema de acatamientos mínimos o completamiento de diseños que no tuvieron en

[1] DOBERTI, R.; El espacio unitario recíproco. Revista Area Nº1 p.66 – dic. 1992

cuenta los criterios de accesibilidad desde su inicio y por ello presuponen que siempre se vuelve un factor desequilibrante de su diseño original. Lo cual no es cierto si desde el principio se tiene en cuenta, es verdad que el tema económico es de suma importancia en un proceso de construcción, pero no es menos importante que los espacios que diseñemos sean para todos.
El reorientar el perfil de los futuros profesionales, posibilitará su participación activa en las transformaciones sociales necesarias para lograr una efectiva equidad social. Ello dependerá de la formación de grado y del contexto social que pretendemos como ciudadanos.

Si bien estamos trabajando arduamente para que la temática de Accesibilidad sea incorporada en las carreras de grado, en cada materia, en cada espacio áulico, hasta que esto se efectivice, propusimos y dimos comienzo al dictado de un Seminario de Posgrado en el ámbito de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la UNLP "Un hábitat inclusivo. Accesibiliad y Discapacidad. El rol de la Universidad".
A continuación se muestra parte de la justificación de dicho Seminario que se llevó a cabo durante 2013 y se reiterará este año en el mes de agosto.
Entendiendo la importancia de realimentar las actividades de posgrado con propuestas que en el transcurrir van obteniendo el reconocimiento y justo posicionamiento en la formación disciplinar, es que nos proponemos trabajar en las cuestiones relacionadas con la Accesibilidad (edilicia y otras), la discapacidad y el diseño inclusivo.
La escena actual nos plantea el cambio de manera constante y esto deriva en la necesidad de revisión de paradigmas que sustentan determinadas teorías y prácticas. Es obligación dar respuesta a determinados temas derivados de los derechos humanos, que contemplen la inclusión, el respeto y la integración en todos los ámbitos. La Universidad debe dar cuenta de esta idea, desarrollando un compromiso responsable para con la sociedad, atendiendo a problemáticas no satisfechas tales como salud, educación, economía e infraestructura para el bienestar. Debe comprometerse con el desarrollo sostenible en distintas áreas de intervención que la sociedad demanda. Creemos que educar en derechos es una forma de aportar al cambio de actitudes y miradas hacia lo diverso.
El reconocimiento de estas condiciones junto a la articulación de las normativas vigentes indica que es imprescindible incorporar las conceptualizaciones del diseño inclusivo en las disciplinas comprometidas con la planificación del hábitat humano, especialmente la arquitectura. Como parte de la normativa vinculante nace la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que se aprobó en nuestro país en el año 2008, ésta marca un cambio en el concepto de discapacidad pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.
Indagar en una temática, apropiarse de ella para dar nuevos y renovados enfoques, implica diversos movimientos personales y grupales. Quienes trabajamos en accesibilidad e inclusión, desde y en ámbitos universitarios, vemos cotidianamente cuánto hay realizado y cuánto más por hacer, así como la necesidad de la interdisciplina para lograr mejores prácticas y resultados.
Creemos que nuestros planteamientos docentes deben permanecer abiertos a eventuales reconsideraciones y revisiones críticas dando cuenta de las reformas curriculares, la evolución del estatuto profesional, el impacto de las nuevas tecnologías y los desarrollos de la reflexión disciplinar. Esto motiva a repensar la planificación docente, la metodología a desarrollar en las prácticas de enseñanza y la evaluación permanente de resultados no sólo en el aspecto de la certificación de los mismos sino como insumo reflexivo para valorar el proceso. Es decir, poner en acto el documento curricular, adaptándolo a las necesidades concretas de la labor en el aula, a los requerimientos de los estudiantes y a la demanda disciplinar sobre este campo de conocimiento.

Algunos de los objetivos que nos proponemos para nuestro Seminario

Generar una mirada integral del rol que le compete al arquitecto a través del diseño para responder a las necesidades de la sociedad en su conjunto.

Promover la concientización en temáticas que son transversales a las disciplinas profesionales particulares.

Aportar al reconocimiento en su sentido más amplio del concepto de Accesibilidad (no sólo edilicia), haciendo foco en los distintos tipo de usuarios (personas con discapacidad y/o comunicación reducida)2.

Generar el interés y la creatividad en términos de diseño, para responder a las necesidades de todos los usuarios, haciendo hincapié en la diversidad de los mismos.

Entender el impacto de las políticas públicas y programas específicos de la población, de forma que sea posible generar nuevas propuestas que mejoren su condición de vida.

Capacitar a docentes y profesionales para que puedan transmitir a los alumnos y/o constructores, la importancia de diseñar, proyectar y construir para una diversidad de usuarios.

Aportar herramientas técnicas para dar respuestas a las problemática del hábitat construido que posibiliten la integración social y equiparación de oportunidades, de las personas con movilidad y comunicación reducida.

Dicho todo esto, consideramos que la temática de la Accesibilidad debe estar desde el inicio de la carrera y transversal a todas las materias. Nuestro desafío está puesto en ser perseverantes y tratar de ser coherentes con nuestros discursos; siempre estamos y nos estamos educando lo más accesiblemente posible.

Bibliografía

- ARGENTINA. Honorable Senado de la Nación. (2008) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ley Nº 26378.
- CORIAT, Silvia (2003). *Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad*. Buenos Aires: UP-CP67-Fundación Rumbos.1ª edición
- de ALBA, A. (1995). *Curriculum: Crisis, Mito y Perspectivas*. Buenos Aires: Miño y Dávila
- DOBERTI, R. ; El espacio unitario recíproco. Revista Area Nº1 p.66 – dic. 1992
- UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA. Facultad de Arquitectura y Urbanismo. (2008). *Plan de Estudios VI*. Resolución n° 228/08

Accesibilidad al Patrimonio Cultural, un derecho de todos. Una mirada desde la arquitectura

Estefanía Slavin
Arquitecta UNMDP. Becaria CONICET. Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos "Alicia Moreau", Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata. estefislavin@hotmail.com

El objeto de este trabajo es analizar la accesibilidad de las personas con movilidad y comunicación reducida (MyCR) al patrimonio cultural – arquitectónico – en la Argentina en el marco de los Derechos Humanos.

Entendemos el patrimonio arquitectónico como el testimonio de la vida de un pueblo, como una herramienta imprescindible para conocer su historia, sus cambios y su evolución. Para poder preservarlo es necesario que la comunidad, no solo los especialistas, lo reconozca como tal y lo valore. Para esto, los bienes

[2] Se considera personas con movilidad y/o comunicación reducida a las personas con discapacidad, niños, ancianos, obesos, operados, embarazadas , enyesados, es decir, todas las personas que en forma temporal o permanente tiene dificultades para trasladarse , acceder y usar espacios urbanos y arquitectónicos con seguridad y en la forma más autónoma posible.

culturales del pasado se deben integrar con la realidad actual, dialogar con el presente para resignificarse y adaptarse a los nuevos usos y necesidades.

El hecho de hablar de personas con MyCR en vez de personas con discapacidad, radica en que esto incluye tanto a las personas con movilidad reducida, discapacidad visual o auditiva, como a aquellas con discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual, 'discapacidad transitoria', a las personas de edad avanzada, a mujeres embarazadas, niños, y a todo individuo que por problemas culturales y una educación deficitaria no puede tener acceso al patrimonio cultural o no puede aprovecharlo.

Consideramos que el acceso a la cultura, y por ende a los bienes patrimoniales, es un derecho de todas las personas. Sin embargo, en muchas ocasiones ese acceso se ve limitado por la naturaleza de ciertos bienes patrimoniales y por sus necesidades de conservación. En nuestro país se detecta un importante vacío en el conocimiento de la tríada Patrimonio Arquitectónico – Accesibilidad – Derechos Humanos como problemáticas asociadas, lo que limita las posibilidades de acción en los bienes.

Profundizaremos sobre la particularidad que implica intervenir sobre el patrimonio arquitectónico, cuando en muchos casos los lineamientos de la conservación parecen oponerse a los requisitos de la accesibilidad. Hay ocasiones en las que la razón arquitectónica de la obra es un grado de inaccesibilidad en sí misma y cualquier intervención física sobre el bien protegido implicaría perder o poner en detrimento los valores que lo caracterizan. ¿Cómo debemos intervenir en una situación semejante? ¿Debemos renunciar a la accesibilidad o a los valores del bien? ¿Existen alternativas que no necesariamente implican una alteración definitiva del medio construido? ¿Cuál es el límite de la intervención para que aquello que queremos hacer accesible no acabe dañado por siempre? Estas son algunas de las preguntas que intentaremos responder.

Consideramos que es imprescindible trabajar para profundizar el conocimiento y la aplicación de medidas de inclusión y respeto de la diversidad, lo que no se limita a la condición de discapacidad sino que es mucho más amplio y los beneficios se extienden a todas las personas que utilizan esas instalaciones.

Introducción

La accesibilidad al patrimonio cultural es un derecho de todos y una problemática multidisciplinar que atañe a la abogacía, la sociología, la historia, la arqueología, el paisajismo, el diseño, la economía, etc; qué en este caso particular abordaremos desde la arquitectura.

Profundizaremos sobre la particularidad que implica intervenir sobre el patrimonio arquitectónico, cuando en muchos casos los lineamientos de la conservación parecen oponerse a los requisitos de la accesibilidad. Hay ocasiones en las que la razón arquitectónica de la obra es un grado de inaccesibilidad en sí misma y cualquier intervención física sobre el bien protegido implicaría perder o poner en detrimento los valores que lo caracterizan*. ¿Cómo debemos intervenir en una situación semejante? ¿Debemos renunciar a la accesibilidad o a los valores del bien? ¿Existen alternativas que no necesariamente implican una alteración definitiva del medio construido? ¿Cuál es el límite de la intervención para que aquello que queremos hacer accesible no acabe dañado por siempre?*

Qué patrimonio

Marina Waisman (1994) explica que *"el concepto de patrimonio es un concepto cultural, y por ende de carácter histórico".* Entendemos que no es una noción estática sino que va mutando a lo largo del tiempo a medida que cambian otras concepciones en distintos campos del saber y de acuerdo con los acontecimientos históricos y las demandas sociales.

Originalmente solo se valoraba la producción de algunos períodos de la historia que se consideraban de mayor relevancia que los demás, pero con el tiempo se fue ampliando el análisis cronológico incorporando los bienes y lugares históricos y artísticos pertenecientes a los diversos períodos de nuestra historia hasta la

actualidad. A la vez, la escala espacial de esos "elementos" valorados fue variando, dejó de conservarse solo edificios u obras de arte puntuales para pasar a incluir el entorno físico-ambiental en relación con los bienes de interés histórico y/o artístico, monumentos y lugares, los conjuntos arquitectónicos, pueblos, centros, barrios y ciudades históricas, así como también del ámbito rural y natural. En el campo social, según la interpretación de la ciencia antropológica, se valoran hoy en día todos los componentes sociales como creadores de cultura. Se puede apreciar la articulación de los bienes culturales con los naturales y también con la arquitectura industrial, la vernácula y la espontánea de los grupos sociales marginales como parte fundamental de la memoria colectiva de los pueblos (ICOMOS, 1999).

De esta forma, entendemos el *patrimonio* arquitectónico como el testimonio de la vida de una sociedad, como una herramienta imprescindible para conocer su historia, sus cambios y su evolución. Para poder preservarlo es necesario que la comunidad, no solo los especialistas, lo reconozca como tal y lo valore. Para esto, los bienes culturales del pasado se deben integrar con la realidad actual, dialogar con el presente para resignificarse y adaptarse a los nuevos usos y necesidades. Esas nuevas funciones deben adaptarse a la historia, a la forma y dimensión de sus espacios y a su materialidad para mantener *"vivos"* estos edificios tanto por su valor histórico-simbólico-cultural como por su valor material, al convertirse en *"… una posibilidad válida para enfrentar los graves problemas de falta de espacios adecuados para vivienda, educación, salud, recreación, equipamiento cultural e institucional" (*NOVACOVSKY, 2010). Dichos edificios históricos, que continúan utilizándose con un fin práctico, deben conservarse de forma tal que la persona pueda disfrutarlos sin que peligre su seguridad o su salud (RIEGL, 1903; pág. 73): deben ser accesible.

La importancia de tratar la accesibilidad - y la seguridad - en las intervenciones sobre el patrimonio radica en que son edificios valorados por la sociedad, forman parte del medio ambiente y hacen a la calidad de vida de los ciudadanos, por lo que deben "*tener un uso congruente con las necesidades actuales de la sociedad. Este carácter no debe constituir un obstáculo para su utilización, evitando caer en la conservación a ultranza. (…) La preservación patrimonial nada tiene que ver con "fosilizar" la infraestructura sino, por el contrario, con revitalizarla. El hecho de utilizar esta infraestructura favorece su permanencia y salvaguarda" (ONABE, 2010, pág. 7).*

Para quiénes y por qué

La *Declaración Universal de los Derechos del Humanos* de 1948 dice que todos los hombres nacen iguales en dignidad y derechos (Art. 1), pero el tratamiento de los derechos de las personas con discapacidad y de las personas mayores como derechos universales es algo bastante reciente, y por ende así lo es la consideración de la *accesibilidad universal*[3] como medio ineludible para la inclusión y dignificación de la persona.

En el año 2008 se incorporó a nuestra legislación interna la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*[4]. La misma tiene por propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Entiende por *personas con discapacidad*[5] a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad. Esto se enmarca dentro del denominado Modelo Social, donde "*la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad"* (PALACIOS, 2008, pág. 123); es decir, que *'el problema'* no es propio de la persona con diversidad funcional

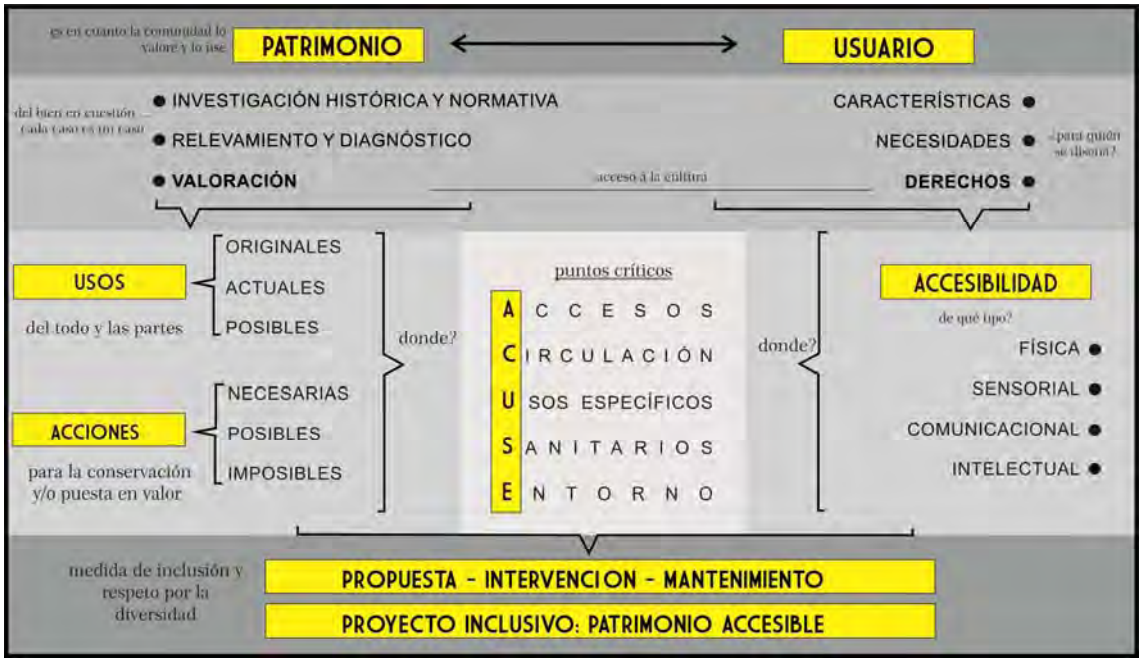
[3] Según ROVIRA-BELETA (2003, pág. 34), se entiende por accesibilidad la característica del urbanismo, la edificación, el transporte o los medios de comunicación que permite a cualquier persona su utilización y la máxima autonomía personal.
[4] A través de la Ley 26.378 en mayo de 2008.
[5] En nuestro país representan el 12,9% de la población (INDEC, 2010)

sino que se apunta al desajuste entre la persona y el medio – diseñado para un modelo de individuo ideal inexistente-. Siendo esto así, *"…si concebimos a la arquitectura como un arte en el mejor sentido, en el sentido que eleva la dignidad del ser humano, es necesario incursionar en nuestra herencia, en nuestra formación, aquellas marcas, tanto culturales como técnicas, que generan desfasajes entre nuestra producción y lo que el conjunto de las personas requieren para habitar con plenitud"* (CORIAT, 2002, pág. 42).
¿Para quién estamos diseñando cuando planteamos un proyecto de intervención en un edificio de valor patrimonial sin priorizar – o al menos contemplar -la accesibilidad?
En vez de enfocarnos - solo - en las personas con discapacidad, preferimos hablar de personas con MyCR, porque de esta forma estamos incluyendo tanto a las personas con movilidad reducida, discapacidad visual o auditiva, como a aquellas con discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual, '*discapacidad transitoria*'[6], a las personas de edad avanzada, a mujeres embarazadas, niños, y a todo individuo que por problemas culturales y una educación deficitaria no puede tener acceso al patrimonio cultural o no puede aprovecharlo.
Como explica Silvia Coriat (2002, pág. 152) *"quien puede vivir activamente, se integra y forma parte de los circuitos de producción y consumo, colabora con su propia manutención, se autosustenta, y logra que su "discapacidad" no lo anule. Es una persona sana. (…) Así concebida, la discapacidad deja de ser un problema médico y se convierte en un problema socioeconómico"*. En definitiva, la accesibilidad no es sólo una necesidad para las personas con discapacidades, sino una ventaja para todos (ROVIRA-BELETA, 2003).
La efectiva recuperación del patrimonio cultural, incluye su apropiación colectiva y democrática, o sea: *"crear condiciones materiales y simbólicas para que todas las clases* – para nosotros todas las personas - *puedan compartirlo y encontrarlo significativo"* (GARCIA CANCLINI, 1999, pág. 22); el desafío es ¿cómo?

Una alternativa para abordar la problemática

Hacer accesible una construcción que no lo es, es una tarea mucho más compleja que plantear este requisito en una edificación nueva. Hay ocasiones en las que la razón arquitectónica de la obra es un grado de inaccesibilidad en sí misma, por lo que muchas veces será difícil o imposible conseguir una accesibilidad plena. Sin embargo, entendemos que *"… mientras los elementos de ayuda personales ponen el acento en el individuo, las soluciones compensatorias arquitectónicas introducen cambios en las conductas del grupo humano que las habita y utiliza"* (CORIAT, 2002, pág.80), siendo así imprescindible trabajar para resolver la accesibilidad en nuestro patrimonio.
Si nuestro objetivo es alcanzar el mayor grado de accesibilidad posible al patrimonio cultural en el marco de un proyecto inclusivo y de respeto por la diversidad, entendemos que nuestro punto de partida será estudiar en profundidad los dos agentes principales: el patrimonio y el usuario (Cuadro 1).
Todo proyecto de conservación y/o *puesta en valor*[7] parte de una investigación histórica y de las normas, el relevamiento del caso de estudio, su diagnóstico y la correspondiente valoración. Luego, consideramos que se deben analizar los usos de ese bien: los *originales* o aquellos para los que fue construido, los *actuales* si es que se encuentra en funcionamiento y los *posibles*, que debemos determinar nosotros como profesionales: qué funciones resiste ese patrimonio? Luego se consideran las acciones a realizar, que en este caso clasificamos en *necesarias* – para la conservación del bien -, *posibles* – para la adaptación a una nueva función, etc. -, e *imposibles* – que establecerán el *límite* de la intervención, aquellas que de concretarse resultasen en la pérdida de valores.

[6] Por ejemplo víctimas de algún accidente que los obliga a utilizar un yeso o muletas, perdida temporaria de la visión, etc.
[7] Según las Normas de Quito (ICOMOS, 1967), la puesta en valor del patrimonio apunta a poner en productividad una riqueza inexplotada mediante un proceso de revalorización que lejos de mermar su significación puramente histórica o artística, la acrecienta, pasándola del dominio exclusivo de minorías eruditas al conocimiento y disfrute de mayorías populares.



Cuando se observa al usuario se parte de la igualdad de derechos y de una multiplicidad de características y necesidades particulares. A partir de esto se busca establecer grupos homogéneos dentro de la población en cuanto a sus capacidades, para poder así analizar la incidencia de las barreras a la accesibilidad en cada uno de ellos. Para esto, abordamos la accesibilidad en cuatro ámbitos complementarios: a) *Físico*, referido a barreras en el entorno natural o construido que limiten la llegada, uso y disfrute de los bienes en cuestión; b) *Comunicacional:* contemplando las barreras en la comunicación interpersonal, escrita y virtual; c) *Sensorial:* apuntando a las problemáticas que deben afrontar las personas con diversidad funcional visual o auditiva; y d) *Intelectual:* relativa a las barreras que dificultan y/o impiden la percepción de los valores histórico-artísticos por parte de personas con discapacidad intelectual o personas que requieren de una explicación o información más simple para acercarse, comprender y disfrutar el patrimonio.

Luego debemos poner la lupa sobre ciertos *puntos críticos*[8] sobre los que habrá que actuar analizando los requisitos normativos y nutriéndonos de la creatividad de los especialistas, para lograr un balance entre los lineamientos de la conservación patrimonial y la accesibilidad universal.

Gracias a esto podremos hacer una propuesta de intervención sólida y fundada donde los dispositivos que se utilicen para mejorar la accesibilidad sean adecuados formalmente a su entorno, legibles como adicionales del presente y totalmente reversibles, planteando un protocolo de mantenimiento que asegure la permanencia del proyecto en condiciones adecuadas.

Conclusión

La accesibilidad al patrimonio puede y debe ser factible partiendo de una investigación seria y abordando intervenciones respetuosas de los bienes, que resalten sus valores e incrementen de manera sustancial su grado de accesibilidad. Como afirma Marina Waisman (1990, pág. 128) *"…al considerar a los habitantes como parte fundamental del patrimonio cultural, se compromete el reconocimiento de la necesidad de cambio, de adaptación de edificios y áreas urbanas a nuevas necesidades, nuevos hábitos, transformaciones*

[8] La situación en los accesos, circulaciones, usos específicos (áreas de trabajo, estudio, recreación, etc), los sanitarios y el entorno construido.

funcionales de la ciudad (…), se plantea la necesidad de hallar en cada caso la solución que permita el delicado equilibrio entre preservación de la identidad y cambio."

Bibliografía

CORIAT, S. A. (2002). *Lo Urbano y lo Humano: Hábitat y Discapacidad.* Buenos Aires: Universidad de Palermo y Fundación Rumbos. Madrid: Artes Gráficas Grupo S.A. ISBN 84-89439-85-0

ICOMOS. (1999). *Carta Internacional sobre Turismo Cultural: La Gestión del Turismo en los sitios con Patrimonio Significativo*. México.

NOVACOVSKY, A. H. (2010); "El Instituto Saturnino E. Unzué. Un hito de referencia en la costa marplatense". En *Textos de cátedra. Volumen IV. (Maestría en Gestión e Intervención en el Patrimonio Arquitectónico y Urbano*), FAUD-UNMDP. Mar del Plata. ISBN 978-544-348-8.

ONABE (2010); *El mantenimiento de edificios públicos del Estado Nacional*, Gerencia Técnica ONABE

PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* (CERMI, Ed.) Madrid: Ediciones CINCA S.A. ISBN: 978-84-96889-33-0.

RIEGL, A. (1999). *El culto moderno a los monumentos. Su carácter y sus orígenes.* Madrid: Visor Dis. S.A. ISBN 84-7774-001-1

ROVIRA-BELETA CUYÁS, E. (2003). *Libro blanco de la accesibilidad.* Barcelona: Ediciones UPC. ISBN 84-8301-743-1

WAISMAN, M. (1990) *El interior de la historia*. Escala, Bogotá. ISBN 9082-54-8.

WAISMAN, M. (1994) "El Patrimonio en el tiempo". En *SUMA+ N°5* , págs. 5. Buenos Aires.

Informes y normas

INDEC. (2010). *Censo Nacional.*

ONU. (2007). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

Accesibilidad en el Transporte Ferroviario

Axel Cavalli
Alumno de Discapacidad y Derechos CPO FD- UBA
axel.cavalli@gmail.com

<u>Introducción</u>

Antes de iniciarme en el planteo del problema de la Accesibilidad en el Transporte Ferroviario para las personas con discapacidad creo conveniente detallar acerca del Sistema Ferroviario en general.

El transporte ferroviario metropolitano de Buenos Aires comprende 7 líneas de ferrocarriles que se extienden tanto al norte, oeste y sur del Gran Buenos Aires y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Se calcula que en el año 2013 estas siete líneas transportaron, aproximadamente, cerca de 240 millones de pasajeros[9].

En su momento la red ferroviaria argentina se extendían a lo largo y ancho del país, convirtiéndola en la más grande de Latino América y en una de las más importantes a nivel mundial. Sin embargo en la década de los años 90 sufrió un abandono por parte del Estado Nacional, que repercutió en el cierre de muchas estaciones

[9] http://www2.cnrt.gob.ar/estadisticas.asp

e incluso de algunos ramales enteros, pero desde el año 2003 se ha tomado un nuevo rumbo, con la re-apertura de distintos recorridos y, en los últimos años, una renovación de los ferrocarriles y estaciones.[10]
Históricamente las personas con discapacidad móvil se encontraban con cientos de obstáculos a la hora de realizar algo tan simple, a primera vista, como tomar un tren. Al hecho que es un medio de transporte prácticamente colapsado por la cantidad de pasajeros diarios, donde muchos viajaban "colgados" en los estribos de las formaciones, se sumaba el pésimo estado de los trenes (en la mayoría de las líneas) y el prácticamente nulo acceso viable para, p. ej., una persona con silla de ruedas. Estas situaciones las obligan a recurrir a otros medios de transportes más costosos o que les demandan mucho más tiempo para llegar a los mismos destinos.
Este trabajo se propone exponer la realidad que experimenta una persona con discapacidad móvil cuando se propone tomar el ferrocarril, que trabas debe sortear, con que derechos y herramientas cuenta para ello y la, aún faltante, conciencia colectiva sobre el asunto de la discapacidad que nos debemos como sociedad.
Este problema debe ser encarado, primeramente, desde el sector publico. Entendiéndose a este como el Estado, ya sea Nacional, Provincial y/o Municipal.

Derechos y Garantías de una Persona con Discapacidad

Debido la importancia, y también la proximidad en el tiempo, la base fundamental de los derechos de una persona con discapacidad se encuentra en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006.
En el tema que atañe a este trabajo, la Convención expresa que los Estados Partes deberán adoptar las medidas pertinentes para asegurar a las personas con discapacidad (en igualdad de condiciones) el acceso, entre otras cosas, al transporte publico. Asimismo explica que se deben detectar y eliminar los obstáculos y barreras de acceso que entorpezcan los anteriormente dicho[11]. La Convención fue ratificada e incorporada a nuestro ordenamiento jurídico mediante la promulgación de la Ley 26.378, el 6 de Junio de 2008, por lo que tiene un rango superior a las leyes, por lo tanto si existiera una ley que la contrarié deberá ser modificada o derogada en su caso.
Sin embargo es justo decir que en nuestro país existía, previa celebración de la Convención, una ley que protegía los derechos de las personas con discapacidad. La ley N° 22.431 – **"Sistema de protección integral de los discapacitados",** fue sancionada el 16 de Marzo de 1981, y modificada a través de diversos decretos y leyes**.** Es en dicha ley donde se define, a mi criterio, de mejor forma de que hablamos cuando nos referimos a la accesibilidad, eje central de este trabajo, definición que transcribo a continuación: *"entiéndase por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte, para su integración y equiparación de oportunidades."* [12]
Entre los demás derechos y garantías que esta ley regula, concernientes a este trabajo, podemos mencionar: dimensiones y formas obligatorias para escaleras y rampas[13], adaptabilidad de medios físicos[14], gratuidad para viajar en los distintos tipos de transportes colectivos terrestres con la presentación del certificado de discapacidad, asientos reservados en las entradas de las formaciones, espacios reservados para disponer las

[10] http://www.atlasdebuenosaires.gov.ar/aaba/index.php?option=com_content&task=view&id=69&Itemid=44
[11] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Art. 9
[12] Ley N° 22.431 - Sistema de protección integral de los discapacitados, Cap. IV, Art. 20
[13] Ley Nº 22.431, Art. 20, Inc. b)
[14] Ley Nº 22.431, Art. 21

sillas de ruedas u otros elementos ortopédicos que necesiten[15], la autorización de viajar con perros guía para las personas no videntes, entre otros derechos que esta norma regula.

Ahora bien, como podemos observar contamos con normas que protegen los derechos de las personas con discapacidad tanto en el plano internacional como nacional, ¿pero que sucede cuando algunos de estos derechos no se cumple? ¿Cómo puede una persona en silla de ruedas reclamar cuando en una estación del ferrocarril no existe un rampa de acceso que le permita tomarse un tren?

En principio, y como proceso característico del mundo del transporte publico, esa persona debería iniciar un reclamo administrativo.

Consultando sobre este tema en la Atención al Pasajero de la Línea San Martín se me informo que en primer lugar se debe reclamar ante la misma empresa concesionaria responsable de esa estación o línea de ferrocarril, expresándose por escrito mediante el libro de quejas (que debe estar disponible en cada estación del ferrocarril), el cual será elevado a la sección de legales de la concesionaria, quien debiera brindar una respuesta de manera expedita. Una vez recibida la respuesta sobre el reclamo, y si se considerara que no brinda una solución satisfactoria el interesado podrá elevar la queja ante la C.N.R.T.

Sin embargo es importante destacar que se puede recurrir directamente ante este ente controlador del Sistema de Transporte Publico, la Comisión Nacional de Regulación de Transporte.

La CNRT es un organismo descentralizado que funciona en el ámbito de la Secretaría de Transporte del Ministerio Planificación Federal, Inversión Pública y Servicios, cuya misión es fiscalizar y controlar los servicios de transporte automotor y ferroviario de jurisdicción nacional, así como proteger los derechos de los usuarios. Ejerce el poder de policía en materia de transporte de su competencia controlando el cumplimiento efectivo de las leyes, decretos y reglamentaciones vigentes, así como la ejecución de los contratos de concesión; y fiscalizar la actividad realizada por los operadores de transporte.

Tiene competencia en el transporte automotor de pasajeros Urbano, interjurisdiccional de media y larga distancia, los trenes de la Región Metropolitana, los trenes de pasajeros de larga distancia y el transporte automotor y ferroviario de cargas. [16]

La CNRT tiene distintos canales por donde se puede iniciar un reclamo o consulta: **Por teléfono:** Al 0800-333-0300, en el horario de 8 a 20. Al conmutador (011) 4819-3000. **Personalmente:** En la sede central sita en la calle Maipú 88, C.A.B.A., de 9:30 a 16:30 hs. En las oficinas de Atención del Usuario CNRT ubicadas en la Estación Terminal de Ómnibus de Retiro (ETOR), Oficina 183/185 (Nivel Boleterías), de lunes a viernes de 09.00 a 17.00 horas o en las Delegaciones Regionales correspondientes.

Por escrito: Apartado especial N° 129 (C1000WAB) correo central.

Por la web: http://www.cnrt.gov.ar/.

Previamente mencione que contábamos con las leyes, ahora podemos sumar a esa ecuación la herramienta principal para reclamar por el incumplimiento de las mismas. ¿Pero que sucede en la realidad? ¿Existen los medios físicos adecuados para que una persona con discapacidad pueda subirse a un tren? ¿Existe la "accesibilidad" en el transporte publico de ferrocarriles argentinos?

Podríamos afirmar que estamos por buen camino. En este sentido, y ampliando un poco lo relatado en la introducción, debo decir que desde el sector estatal se esta empezando a cumplir efectivamente con las obligaciones que las normas que protegen a las personas con discapacidad imponen.

[15] Ley Nº 22.431, Art. 22
[16] http://consumidoresarg.org.ar/article/cnrt-comision-nacional-de-regulacion-del-transport/

La prueba más reciente de ello la encontramos en la línea San Martín, que cumple un servicio entre Retiro y Lujan. En este ferrocarril las nuevas formaciones, importadas de China, cuentan con los espacios físicos adecuados para una persona discapacidad física, la cual está claramente señalizada y adaptada.

Acceso a la formación, con espacio amplio y señalizado.[17]	Espacios reservados para sillas de ruedas y personas con movilidad reducida

Las estaciones, si bien muchas de ellas en proceso de re estructuración, empiezan a vislumbrar rampas y accesos viables para subir a las formaciones. Espacios mucho más amplios que permiten acceder al andén con menos problemas de congestionamiento de pasajeros.

Acceso al andén de Estación Retiro con rampas. [1]

Basta una simple imagen de cómo se encontraba esta línea hace un tiempo para darnos cuenta que era muy difícil para una persona con discapacidad móvil acceder a la formación. No solo porque eran muy pocas unidades las que tenían sectores reservados y diseñados para ellos sino que incluso para subir a la misma se encontraban con escaleras a un importante desnivel con respecto al andén.

[17] Foto perteneciente a http://www.diarioresumen.com.ar/wp-content/uploads/2014/04/Trenes-nuevos-San-Martin-5.jpg

Vieja formación de la línea San Martín[18]

Acceso a la Estación Devoto[19]

Sin embargo esta es solo la realidad de una de las 7 líneas, e incluso no esta completamente adaptada en todas las estaciones, es solo el principio en la transformación de un ramal por mucho tiempo olvidado y que lejos estaba de permitir una adecuada accesibilidad a una persona con discapacidad móvil.

Actualmente están próximas a estrenarse nuevas formaciones en la línea Sarmiento, que cuentan con características similares a las de la línea San Martín, con espacios especialmente diseñados para la comodidad y seguridad de las personas con discapacidad. Asimismo las mismas formaciones del San Martín también cumplen servicios en la línea Mitre. Es un proceso largo y complejo, pero viene acelerando su desarrollo en los últimos meses.

Llegamos al punto central de este trabajo. Contamos con las leyes que protegen los derechos, los medios para reclamar en casos de incumplimientos, el impulso estatal en la adecuación de los medios físicos, pero existe un factor más que aún en el día de hoy puede hacer que el hecho de acceder al ferrocarril para una persona con discapacidad sea un hecho tortuoso.

La Sociedad como Principal Barrera a la Accesibilidad

El mayor escollo que actualmente deben sortear las personas con discapacidad es el resto de los pasajeros que toman el ferrocarril; como usuario regular a lo largo de los años de las líneas San Martín, Urquiza y Mitre, pude observar, incluso conversar, como para las personas con discapacidad sigue siendo un gran problema acceder a ellas.

La cantidad enorme de pasajeros (incluso en horarios no pico) y la escasa frecuencia de servicios, en muchos casos por problemas con las formaciones causados por los mismos pasajeros, provoca que viajar en una de las líneas metropolitanas de Buenos Aires sea difícil para, incluso, una persona sin discapacidad.

Le pido al lector que imaginen la siguiente situación, una persona con silla de ruedas se acerca a la estación para tomar el tren para trasladarse hasta su lugar de trabajo. Esa persona puede tener mucha "suerte" de poder acercarse a una estación terminal, donde en principio las formaciones salen "vacías", y donde podrá situarse en el espacio que las mismas tienen reservado específicamente para él. Supongamos que no es el caso, sino que accede a la línea por una estación intermedia; llega el ferrocarril, se abren las puertas de la

18

19 Fotos perteneciente a http://www.cfkargentina.com/ferrocarriles-material-rodante-renovacion-de-vias-y-estaciones-que-inauguramos-hoy/

formación, y aquí nuevamente le pido al lector que piense en sus propias experiencias con el transporte ferroviario, ¿observa que todos los pasajeros al observar que se encuentra en una silla de ruedas, le facilitan el acceso?.

Raramente sucede, incluso lo más probable es que deba dejar pasar esa formación y tenga que esperar que llegue la siguiente. En caso que hubiera podido acceder a la formación observa que los espacios fueron diseñados, y reservados, para él se encuentran ocupados por otros pasajeros que no revisten el mismo estado que él. En la mayoría de los casos esa persona callara su situación y viajara cerca de las puertas de las formaciones, de la manera que le sea posible físicamente, exponiéndose peligrosamente, pues se encuentra en un espacio de constante movimiento de pasajeros. Es decir, la persona con discapacidad observa que los espacios que las normas le garantizaron y el Estado comenzó a adecuar para el se hayan ocupados por otras personas que no los necesitan como él.

El eje donde es presentado este trabajo es accesibilidad física y comunicacional, y es importante destacarlo, pues es desde estos dos ámbitos donde se deben hallar las soluciones a los problemas planteados.

Las leyes reglamentan el accionar del hombre, es el Estado quien ejerce el poder sancionador para aquellos que infringen lo establecido por las leyes, pero si el hombre no se propone cambiar ni mejorar de nada sirve todo lo demás.

Como ciudadanos, como sociedad debemos crear una conciencia colectiva sobre el problema de la accesibilidad para las personas con discapacidad. Debemos ponernos en sus zapatos, mirar las cosas desde su posición y brindarles nuestra ayuda. Las medidas y ajustes más simples pueden cambiarlo todo. Que una persona en silla de ruedas no se vea amedrentada de tomar un tren es un paso importante, y necesario en la época histórica donde nos encontramos, donde la legislación empieza a igualar a las personas como siempre debería haber sido.

Conclusiones Finales

Por muchos años una persona con discapacidad en nuestro país no tenía los medios físicos para poder tomar un ferrocarril, fuera cual fuere el motivo por el que debiera tomarlo. Hoy en día esa problemática esta cambiando, pero existen todavía muchas barreras sociales y culturales que derribar, el último paso hacia una igualdad total, y eso solo se puede lograr desde nosotros mismos, ya sea ejerciendo por cuenta propia, acompañando o asesorando a las personas con discapacidad para que puedan luchar por sus derechos por si mismas.

Desde la educación en nuestras propias casas, desde nuestras escuelas, secundarios, terciarios, universidades. Desde esta materia dictada en nuestra Facultad, Discapacidad y Derecho, del Dr. Juan Seda, que me permitió conocer muchísimas cosas relacionadas con la lucha por la igualdad para con las personas con discapacidad. También desde cualquier ámbito donde nos encontremos y observemos que se esta cometiendo una injusticia o donde las normas no son cumplidas como debieran ser. El camino a recorrer es largo y muchas veces puede ser difícil, pero es el correcto. En definitiva, y para terminar con este trabajo, debo decir **el transporte público es de todos, cuidémoslo, mejorémoslo, pero hagámoslo entre todos.**

Discapacidad y riesgo de caídas: proyecto de evaluación del equilibrio humano normal y/o disfuncional

Ignacio Ghersi
Ing. en Electronica y Comunicaciones Pontificia Universidad Catolica Argentina, Centro de Investigación en Diseño Industrial de Productos Complejos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo, Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA); [2] Laboratorio de Biomecánica e Ingeniería para la Salud, Facultad de Ciencias Fisicomatemáticas e Ingeniería, Pontificia Universidad Católica Argentina (LaBIS-UCA)

Fernando Álvarez
Fundación Thomson; Facultad de Medicina-UBA

Mónica T. Miralles
Licenciada en Ciencias Físicas UBA-FCEyN - Doctor UBA-FCEyN Física I y II (Cátedra DI Ricardo Denegri) Prof. Adjunto Grado FADU-UBA Centro de Investigación en Diseño Industrial de Productos Complejos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo, Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA); Laboratorio de Biomecánica e Ingeniería para la Salud, Facultad de Ciencias Fisicomatemáticas e Ingeniería, Pontificia Universidad Católica Argentina (LaBIS-UCA); *mmiralles@gmail.com*

Las caídas son un problema permanente que cada vez toma mayor importancia en los servicios de atención hospitalaria, sin embargo no hay claridad sobre los factores de riesgo más importantes, para poder trabajar sobre aquellos que sean modificables.

La pérdida o reducción del control motor, cualquiera sea su causa, reduce significativamente la capacidad para realizar las tareas cotidianas de caminar o subir escaleras. A medida que avanza la edad, la pérdida de equilibrio se traduce en caídas frecuentes.

Las caídas, si bien no son la principal causa de muerte, son causa de discapacidad temporal o permanente debido a los traumatismos frecuentes que generan. Se incluyen en la categoría de alta discapacidad junto a las demencias, la artritis reumatoide y la osteoartritis.

En particular, el pasaje evolutivo de adultos mayores (personas con algún problema de salud que no afecta su funcionalidad, sin discapacidad o aumento de riesgo) hacia estados progresivos de envejecimiento representa una situación poco estudiada en sí misma en todas sus dimensiones, con el consecuente impacto en las necesidades de servicios de salud, acceso al trabajo y el bienestar (contar con personal de salud capacitado, diseño de servicios comunitarios de rehabilitación y atención de largo plazo para los adultos mayores).

Por otra parte, este proceso evolutivo universal es absolutamente individual y el grupo de los adultos mayores, ofrece una diversidad amplísima. Un paciente geriátrico presenta gran fragilidad, patologías, riesgos, dependencia, consumo de una gran cantidad de recursos económicos, sociales y morales.

Una de las consecuencias inmediatas y observables cuando se presenta algún problema o declinación en el control motor, es el cambio en los registros de equilibrio (aumento de variabilidad). En consecuencia, la posibilidad de tener algún tipo de detección del riesgo de caída a partir de los patrones de equilibrio, se vuelve un interesante desafío.

El presente trabajo detalla los resultados obtenidos del procesamiento de patrones de equilibrio en sujetos normales, y en pacientes mayores de 60 años en la Unidad Asistencial Dr. César Milstein, obtenidos en mediciones realizadas durante los tests de evaluación clínica, utilizando un dispositivo especialmente desarrollado, basado en acelerometría en tres ejes.

Se considera que el consecuente tratamiento matemático permite deducir nuevos índices significativos para cuantificar el desempeño de los pacientes en forma repetible, permitiendo una medida objetiva del progreso o declinación en el control del sistema motor. En síntesis, se trata de abordar la problemática a dos niveles: por un lado desarrollando los propios dispositivos de adquisición y, por el otro, poniendo en juego herramientas matemáticas y de simulación para el análisis de los datos de equilibrio (ortostático y en situaciones dinámicas).

Palabras clave: riesgo de caídas, equilibrio humano, control motor.

Introducción

Demografía del envejecimiento en la Argentina

El presente trabajo describe un caso concreto de articulación de la universidad con la comunidad realizado por un grupo de investigación interdisciplinario que congrega a investigadores de dos facultades de la Universidad de Buenos Aires (Medicina y Arquitectura, Diseño y Urbanismo), y a investigadores de la Facultad de Ingeniería de de la UCA, en calidad de investigadores externos, al Proyecto acreditado UBACyT ID 2013-2016 GC, marginaciones sociales (PIUBAMAS), en curso[20]. El proyecto de investigación aborda un aspecto clave de la problemática del envejecimiento: el riesgo de caídas en adultos mayores y en pacientes geriátricos.

A partir de la demografía del envejecimiento proporcionada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), desde el 2010, la Argentina cuenta con un 14,7 % de la población con más de 60 años. Según la ONU, una población puede considerarse envejecida si más del 5% de sus miembros son mayores de 65 años o, si más del 10% tiene 60 años o más; es decir, alude al aumento de la importancia relativa de las personas de 60 y más años de edad y a un incremento cada vez mayor de la esperanza de vida al nacimiento. Desde esta mirada la Argentina puede, entonces, considerarse un país con población ya envejecida.

El problema del envejecimiento es global y crítico en nuestra región. En la actualidad existen en el mundo más de 416 millones de ancianos. Para el año 2025 los mayores de 60 años serán el 12% de los habitantes del planeta. De éste total de ancianos, el 72% vivirá en los países en desarrollo. Se espera que la esperanza de vida al nacimiento en Latinoamérica se incremente de los 64.1 años, que se tuvieron durante 1985, a 71.8 años para el año 2025. Las predicciones, desde 1950 al 2050 para la Argentina, presentan un marcado aumento poblacional (no lineal) de personas con más de 80 años (ONU, 2010).

La falta de desarrollo acelera significativamente los intervalos de envejecimiento, acentuando la pobreza, las inequidades y las diferencias de género (las mujeres son más longevas que los hombres con la consecuente necesidad y dependencia de servicios de salud a largo plazo). El envejecimiento es uno de los fenómenos de mayor impacto socio - económico y ético del siglo XX por su consecuente repercusión sobre diversos factores de desarrollo y funcionamiento de las sociedades (Baezner y col. 2008). Entre ellos el sistema previsional, la composición de la población activa, la conformación de los grupos familiares, los aspectos de la trasferencia generacional, entre otros.

Riesgo de caídas y equilibrio humano

El estado de salud de los adultos mayores es el resultado complejo de tres factores: las condiciones de salud de la infancia (perinatal, crecimiento y desarrollo durante los primeros cinco años); los perfiles de riesgos conductuales (el tabaquismo, alcoholismo, régimen alimentario, actividad física) y el uso y acceso a los servicios de salud (reflejados en el nivel de educación y participación en el mercado laboral).

[20]El proyecto cuenta con el subsidio de la UBA y el financiamiento de la Fac. de Ingeniería de la UCA .

A nivel diagnóstico se encara la prevención en las etapas previas al envejecimiento y la protección de la salud; la evaluación y el seguimiento, ya que el riesgo de caídas se relaciona con el riesgo a padecer enfermedades crónicas degenerativas (OMS, 2013), con el consecuente riesgo de muerte y el empeoramiento de la calidad de vida.

En la investigación del riesgo de caídas hay dos conceptos biomecánicos centrales: el de equilibrio humano y el de estabilidad. El primer concepto hace referencia a la capacidad de poder mantener la proyección del centro de masa en la base de sustentación del cuerpo conformada por las huellas plantares y el área entre ellas. La acción de la fuerza gravitatoria en cada uno de los segmentos del sistema óseo-articular hace que se mueva el centro de gravedad y se requiera un estado de control permanente. Dicho estado es el resultado de la información que perciben tres sistemas complementarios de captación de información (visión, audición y sistema tronco-encefálico y cerebelo) y de un conjunto de sistemas efectores de interpretación y envío de órdenes, que hacen que el centro de masa corporal se proyecte dentro de variados y cambiantes polígonos de sustentación. El conjunto de sistemas efectores está compuesto en etapas sucesivas y complementarias por distintas zonas del cerebelo, los ganglios basales y diferentes regiones de la corteza cerebral. El resultado final de este elaborado sistema funcional de retroalimentación sensitivo-motora, es el logro de estados de equilibrio corporal que son variables entre individuos y para diversas condiciones de un mismo individuo (edad, etapa evolutiva, alteraciones genéticas, actividad y sedentarismo, entrenamiento y destrezas adquiridas, distintos procesos y/o diferentes estados de salud o enfermedad).

Durante la oscilación del centro de masa hay una actividad muscular variable regulada por el sistema nervioso central. Todos estos sistemas informan a centros del sistema nervioso el cambio en la orientación espacial relativa de los segmentos corporales para poder generar movimientos compensatorios y de este modo alcanzar el control postural (Miralles Marrero y col, 2005), estático o dinámico, en cualquier situación biomecánica. La estabilidad alude, precisamente, a esta capacidad de volver al equilibrio cuando se ha producido un apartamiento.

Desde el punto de vista de nuestra investigación se consideró la posibilidad de desarrollar dispositivos de adquisición para ser colocados en los pacientes durante las pruebas de evaluación clínica.

Los resultados presentados en este trabajo corresponden a los obtenidos con un dispositivo portátil, con acelerómetros en tres ejes, y al resultante procesamiento de las señales de equilibrio de 53 pacientes del Servicio de Neurología de la Unidad Asistencial Dr. César Milstein, procesadas con herramientas matemáticas avanzadas, con el objeto de definir índices cuantitativos objetivos. Estos índices son definidos a partir del procesamiento conjunto de los datos médicos relevados durante los tests de evaluación clínica. Se presentan en este trabajo aquellos relevados en estudios de marcha durante la escala de Tinetti, y los tests de Get Up and Go y Dynamic Gait Index (DGI) (Shumway-Cook, 1995).

Métodos y procedimientos

El objetivo del presente proyecto es hallar herramientas para la predicción del riesgo de caída en pacientes mayores. Estos resultados servirán también ala formulación de nuevos protocolos cuantitativos para la evaluación del control motor en pacientes normales y/o disfuncionales, permitiendo la caracterización del estado de equilibrio y el posterior seguimiento y control.

La hipótesis subyacente es que el procesamiento de las señales de equilibrio humano a partir de datos de acelerometría, correlacionado con los valores colocados en las pruebas de evaluación neurológica (tanto dinámicas como estáticas), permitirán derivar índices específicos que permitan, en tiempo real, realizar una evaluación objetiva del riesgo de caídas. Para ello fue necesario realizar una sucesión de etapas. Las más relevantes se detallan a continuación:

a) Se estudiaron los tests y escalas en la Unidad Asistencial Dr. César Milstein (UACM), de pacientes adultos mayores, previamente seleccionados, que han sufrido caídas espontáneas, sin presentar antecedentes neurológicos previos que lo justifiquen.
b) Se desarrolló un dispositivo inalámbrico, portátil, que mide aceleraciones en los tres ejes, para poder ser colocado en un punto estimado del centro de masa del paciente durante las pruebas médicas. Se programó también el software para la visualización y análisis de los datos. Este desarrollo fue necesario ya que los registros biomecánicos de equilibrio provienen, usualmente, de plataformas estabilométricas clásicas o de sistemas de marcadores ópticos de movimiento. Lo cierto es que, transcurridos más de 40 años, la plataforma estabilométrica aún no está considerada como un instrumento de diagnóstico probado; no hay consenso de la utilidad de la posturografía a nivel clínico ni de laboratorio debido a la falta de consistencia y repetitividad de las mediciones, así como también a la falta de significado fisiológicos de las variables (longitud recorrida por el Centro de Presión (CP), la posición media del CP, etc.) calculadas a partir de los estabilogramas. Por todo lo citado surge la necesidad de completar la adquisición de datos en forma simultánea con otros sistemas.
La información aportada por acelerómetros 3D en estudios de equilibrio humano permite una visión complementaria a aquella de los marcadores ópticos clásicos (Mayagoitia, 2001; Yang et al. 2010). El dispositivo desarrollado es de tipo ambulatorio, de adquisición inalámbrica, con almacenamiento en una tarjeta micro SD, permitiendo la toma de datos por periodos prolongados (una especie de "holter de equilibrio") liviano y fácil de llevar. La descripción del mismo fue publicada en (Vecchio y col. 2012). El desarrollo permite registrar aceleraciones del centro de masa del cuerpo humano en los tres ejes espaciales como también en otros puntos anatómicos que sean de interés para definir indicadores que, entre otros beneficios, sirvan para arrojar luz sobre estrategias compensatorias las cuales son indetectables por otros métodos.
c) Se pusieron a punto diferentes métodos para el procesamiento matemático de las señales de equilibrio obtenidas.
d) Se obtuvo la autorización del Comité de Ética de la UACM y el consentimiento de 53 pacientes con riesgos de caídas (edad promedio 78 años).
e) Se realizó la medición de parámetros antropométricos y se colocó el dispositivo desarrollado en 53 pacientes en la UACM, durante los tests de Tinetti, Get Up and Go y Dynamic Gait Index (DGI), ya mencionados.
f) Se llevaron a cabo mediciones análogas a las del punto anterior en sujetos sin riesgo de caída (grupo control).
g) Se realizó el procesamiento de las señales y los estudios estadísticos correspondientes.
h) Se completó el procesamiento y la correlación de las señales con los puntos de los tests.
i) Se definieron varios índices para caracterizar aspectos dinámicos del Dynamic Gait Index tales como la asimetría de pasos, entre otros.

Resultados
A partir del procesamiento de las señales de equilibrio se determinaron:

a) parámetros biomecánicos clásicos: radio medio, longitud recorrida, amplitud antero-posterior y medio-lateral, velocidad media y densidad interna. Estos parámetros, característicos de los estudios de equilibrio con plataformas de fuerza, fueron implementados por analogía en el análisis de los registros de equilibrio ortostático obtenidos con el sensor de aceleración, tanto en sujetos normales como en el grupo de estudio de la población objetivo, permitiendo destacar casos extremos con índices de fácil cálculo, y destacando la

necesidad de implementar filtros adecuados sobre estas señales de baja magnitud, o incluso, combinar al sistema con otros sensores para mejorar su desempeño.

b) Con apoyo en la experiencia de los especialistas y sus evaluaciones clínicas se obtuvo un conjunto básico de propiedades de las señales de equilibrio procedentes del Test de Tinetti, en las fases de marcha normal (4 m) y de equilibrio ortostático con pies juntos y ojos cerrados que puede ser asociado a condiciones de desempeño normal o pobre en diferentes etapas del test.

c) El análisis de autocorrelación sobre señales de marcha normal parece ser prometedor para establecer criterios respecto de la simetría o asimetría de los pasos, es decir, de uno de los puntos de evaluación subjetiva del test, al igual que la Transformada Rápida de Fourier (FFT) puede dar lugar a nuevos índices de desempeño en la fase de marcha y equilibrio ortostático.

La figura 1 muestra el histograma con los puntajes dados por los médicos a los pacientes durante el desarrollo de las pruebas.

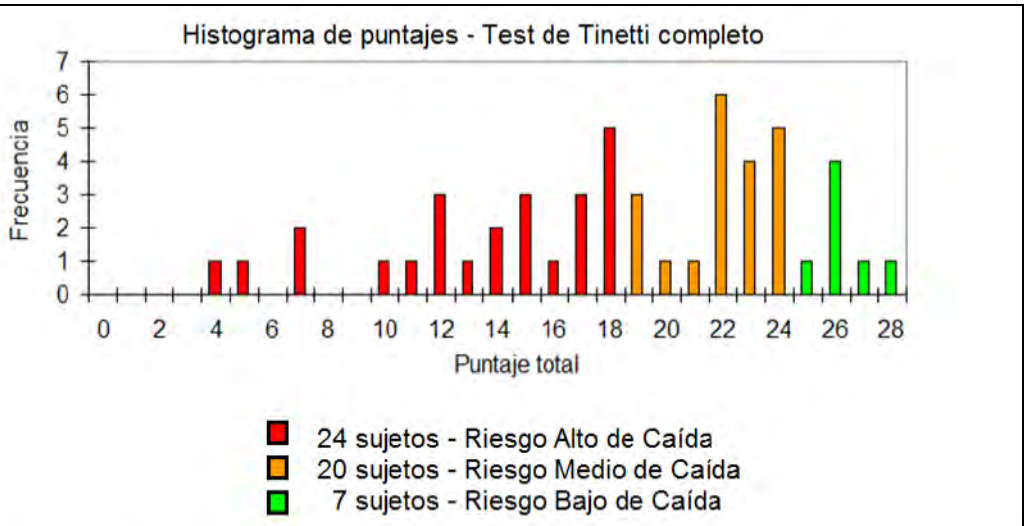


Fig 1. Histograma de las calificaciones de la escala Tinetti de la población de pacientes problemas de riesgo de caída estudiada en la UACM.

La fig. 2 presenta, a la derecha, parte de la visualización de los resultados, producto del procesamiento de las señales obtenidas con el dispositivo ambulatorio y de la correlación de las puntuaciones médicas. De este modo cada paciente puede ser graficado con un punto y un color, y la posición dentro del gráfico indica el riesgo de caídas. Puede verse que, cuanto más cerca del vértice (1,1) del gráfico, menor es el riesgo (Miralles y col. 2012).

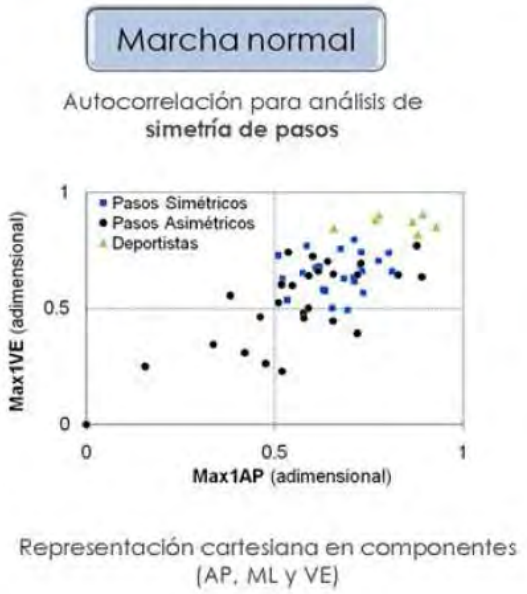


Fig. 2A derecha diagrama obtenido a partir del procesamiento de las señales de marcha normal del Test de Tinetti referido al punto "simetría" de pasos". A la izquierda la planilla correspondiente del test en la cual los médicos anotan sus puntuaciones.

d) En cuanto al test Dynamic Gait Indexa, partir del conocimiento adquirido sobre las señales, y en base a los criterios de evaluación clínica puestos en juego en gran parte de esta prueba, se definieron tres parámetros en función del tiempo para cada una de las señales (antero-posterior, medio-lateral y vertical) que permiten estimar frecuencia fundamental; uniformidad del gesto y energía disipada/unidad de zancada y su evolución en el tiempo. Con estos parámetros y otros derivados, se propuso caracterizar la respuesta de los sujetos en las diferentes fases de la prueba de manera repetible y objetiva. La factibilidad de la implementación de estos parámetros fue probada con éxito sobre la población estudiada (Miralles y col. 2013).

Los índices propuestos fueron perfeccionados en función de resultados preliminares. Se evaluó su vinculación con los puntajes clínicos obtenidos por los sujetos en las primeras cuatro etapas del test. Se realizaron validaciones adicionales del significado biomecánico propuesto para los mismos obteniendo tendencias que responden al comportamiento esperado.

Conclusiones

- Se ha logradoun mayor conocimiento sobre las señales específicas puestas en juego durante gestos de marcha normal y equilibrio ortostático por parte de sujetos de la población objetivo, y sobre las capacidades del sistema de adquisición desarrollado.
- Se ha evaluado, en general, el conjunto de características básicas obtenidas en las señales que, en función de los puntajes de evaluación brindados por los especialistas, se corresponden con características de desempeño normal o pobre en pruebas de marcha normal y equilibrio ortostático.
- Se ha propuesto y analizado un conjunto de índices para cuantificar el desempeño de los sujetos de manera objetiva y repetible en pruebas de marcha normal y de ejercicios dinámicos, abriendo la posibilidad de

integrarlos potencialmente en evaluaciones futuras como complemento, o incluso recurrir a parámetros de este tipo como base para definir nuevas escalas de evaluación, más objetivas y uniformes.

Dado que las reglas de evaluación que conforman estas pruebas clásicas son mayormente subjetivas, requiriendo que el/los especialistas determinen lo que se considera un cambio "severo" o "leve" en propiedades del gesto como la velocidad de marcha, por ejemplo, el acceso a parámetros repetibles y objetivos permitiría comparar evaluaciones realizadas por diferentes especialistas, o incluso dar mayor sustento a sucesivas evaluaciones sobre un mismo sujeto a lo largo del tiempo, permitiendo ofrecer evaluaciones más confiables y detalladas de su progreso.

Los índices propuestos tienen una mejor resolución (las escalas de evaluación clásica son graduadas entre 0 y 3 puntos por ítem, en general), de modo que de ellos se obtienen escalas con graduaciones más finas para puntuar el desempeño de los sujetos en las pruebas y evaluar su evolución, tanto por degradación de su control motor como cuando los mismos se someten a sesiones para corregir malos hábitos que repercuten en su riesgo de caída.

Bibliografía

- ONU, 2010; División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, Proyecciones Mundiales de Población, Revisión 2008; http://esa.un.org/unpp consultada en 2014.
- Miralles Marrero, R.; Miralles Rull I.; 2005, Biomecánica Clínica de los tejidos y las articulaciones del aparato locomotor, Cap. 18: Postura, Masson, 2ª edición, Barcelona; pps. 307 a 324.
- Baezner H. et al, 2008, Association of gait and balance disorders with age-related white matterchanges, *Neurology*, vol. 70, pp 935–942.
- WHO, 2013, International Perspectives on Spinal Cord Injury; Chap. 3 Prevention of Spinal Cord Injury, pp. 49.
- Shumway-Cook A, Wollacott M, 1995, *Motor Control: Theory and Practical Applications*, Williamsand Wilkins.
- Yang C. and Hsu Y, 2010, A Review of Accelerometry-Based Wearable Motion Detectors for Physical Activity Monitoring, *Sensors*, vol 10, pp 7772-7788.
- Mayagoitia R E, Lötters J C, Veltink P H and Hermens H, 2001, Standing balance evaluation using a triaxial accelerometer, *Gait and Posture*, vol 16, pp. 55-59.
- Vecchio R., Miralles M. T., Ghersi, I. Val C. G., Capalbo I., Rodríguez H., 2012, *Portable and programmable wireless system for evaluation of balance and gait based on MEMS capacitive triaxial accelerometer*, Memorias del congreso Argencon (IEEE) - 2012, formato CD: trabajo 121; ISBN: 978-987-572-076-3.
- Miralles M., Ghersi I.; Vecchio R, Paterson R., Perez Akly M., Ferrando M., Peterson A. y Alvarez F.; 2013, *Comprehensive feature extraction for objective Dynamic Gait Index assessment of risk of falls in the elderly; J. Phys.: Conf. Ser.* 477 012001.: http://iopscience.iop.org/1742-6596/477/1/012029/pdf/1742-6596_477_1_012029.pdf
- Miralles M. T.; Vecchio R.; Ghersi I., Paterson R.; Álvarez F.; Pérez Akly M.; Ferrando M.; Paterson A; *Estudios de equilibrio en pacientes con riesgo de caída a partir de datos de acelerometría en tres ejes.* Actas de las XIV Jornadas de Ingeniería Clínica y Tecnología Médica, Paraná 2012. ISBN 978-950-608-295-9; http://bioingenieria.edu.ar/grupos/geic/biblioteca/j2012/Documentos/Trabajos/T12TCAr14.pdf

Camas Mecatrónicas: Alternativas de accesibilidad, atención y prevención personalizada de complicaciones de pacientes con severas limitaciones motrices

Ignacio Ghersi
Ing. en Electronica y Comunicaciones Pontificia Universidad Catolica Argentina - Beca de Iniciacion en Investigacion - Asistente docente Pontificia Universidad Catolica Argentina ,Santa Maria de los Buenos Aires - Centro de Investigación en Diseño Industrial de Productos Complejos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo, Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA); Laboratorio de Biomecánica e Ingeniería para la Salud, Facultad de Ciencias Fisicomatemáticas e Ingeniería, Pontificia Universidad Católica Argentina (LaBIS-UCA)
igghersi@yahoo.com

Mónica Miralles
Licenciada en Ciencias Físicas UBA-FCEyN - Doctor UBA-FCEyN Física I y II (Cátedra DI Ricardo Denegri) Prof. Adjunto Grado FADU-UBA -Centro de Investigación en Diseño Industrial de Productos Complejos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo, Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA); Laboratorio de Biomecánica e Ingeniería para la Salud, Facultad de Ciencias Fisicomatemáticas e Ingeniería, Pontificia Universidad Católica Argentina (LaBIS-UCA)

Mario Mariño
Centro de Investigación en Diseño Industrial de Productos Complejos, Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo, Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA);

En el presente trabajo se detalla una revisión minuciosa de las capacidades técnicas alcanzadas por las camas mecatrónicas actuales y, en particular, de las diferentes interfaces diseñadas para favorecer la accesibilidad de estos dispositivos a usuarios potenciales. Se trata de reflexionar acerca de la potencialidad de los actuales medios tecnológicos y las metodologías en desarrollo para permitir el monitoreo y la accesibilidad al control de estos dispositivos dedicados y de sus posibilidades superadoras. Esta temática es la base una tesis doctoral en curso que pretende el *agiornamiento* de la cama mecatrónica desarrollada por el Centro de Investigación en Diseño Industrial y Productos Complejos, de la Fac. de Arquitectura, Diseño y Urbanismo de la Universidad de Buenos Aires (CIDI-FADU-UBA), y de las aplicaciones potenciales de las interfaces diseñadas a futuros desarrollos asociados.

Palabras Clave: camas mecatrónicas, accesibilidad, BCI, sensores.

Introducción

De acuerdo con el Instituto Americano de Ingeniería Médica y Biológica, la *personalización del cuidado de salud*, orientado a poblaciones específicas, y la obtención de *soluciones para enfermedades crónicas y lesiones*, se encuentran entre los desafíos más relevantes para los siguientes 20 años en dicho campo (AIMBE, 2013).

Las personas que padecen daños neurológicos, debilitamiento y/o pérdida de sensibilidad, así como otras enfermedades de carácter crónico, se encuentran expuestas a condicionamientos sensoriales y motrices de magnitudes y grados variables, con repercusiones también variables sobre la independencia de cada uno para su cuidado personal, movilidad, desarrollo de actividades domésticas y de participación (OMS, 2013). En línea con los desafíos destacados para los próximos años, el acceso de estas poblaciones a medios de atención y asistencia adaptados a sus necesidades y posibilidades constituye una necesidad que ha dado lugar a un gran número de desarrollos e investigaciones y, sin embargo, no se encuentra totalmente resuelto.

Los sujetos que enfrentan condiciones de restricciones motrices severas, sean estas temporarias o permanentes, están a su vez expuestos a riesgos de sufrir complicaciones secundarias, entre las cuales se encuentra la posible producción de úlceras por compresión, como complicación asociada al sostenimiento de posturas fijas durante largos períodos de tiempo. El surgimiento de dichas complicaciones supone riesgos y declinamientos para la calidad de vida de los pacientes, así como aumentos significativos en los costos de su atención. La prevención de muchas de estas condiciones de salud secundarias es posible (OMS, 2011), e involucra esfuerzos humanos y materiales continuos por parte de familiares, instituciones, personal médico y de apoyo.

Esta problemática se encuentra directamente asociada con el núcleo teórico sobre el cual se ha fundamentado la investigación del CIDI-FADU-UBA sobre camas de alta complejidad. Estas camas se denominan mecatrónicas debido a la integración de diferentes disciplinas ingenieriles (en particular informática, electrónica y mecánica) y el alto nivel de la tecnología proyectual involucrada. La cama mecatrónica desarrollada por el CIDI incorporó, a través de su principio biomecánico de rotación corporal, amparado por patentes nacionales e internacionales, el acceso a capacidades de atención no cubiertas hasta el presente en el campo de asistencia, permitiendo la movilidad de los pacientes de acuerdo a programas informáticos especialmente diseñados para la asistencia de diversas patologías (Mariño, 1995).

El conjunto de avances recientes en electrónica, comunicaciones, materiales y en procesos de fabricación permite, en este punto, concebir soluciones innovadoras o previamente inaccesibles frente a las problemáticas asociadas con el cuidado de estos grupos de riesgo.

El presente trabajo explora tendencias actuales en camas mecatrónicas de alta complejidad, así como soluciones y tecnologías recientes asociadas, que resultan de interés para la atención y accesibilidad de pacientes en las condiciones indicadas.

Las camas mecatrónicas para atención de larga duración

Las camas mecatrónicas han sufrido un progresivo aumento en la complejidad desde su concepción original en respuesta a diversas necesidades que fueron sesgando los diseños.

Por un lado hay imperativos sociales dados por la propia demografía del envejecimiento que lleva a la concepción de camas mecatrónicas para la atención de medio o largo plazo.

El grado de avance tecnológico vinculado al área de salud de los últimos años pone en juego la posibilidad de contar con nuevas soluciones de asistencia, monitoreo e incluso prevención, orientadas a poblaciones que requieren cuidados continuos durante periodos prolongados. Son parte de estos grupos los adultos mayores, los pacientes bariátricos y los pacientes con discapacidades motrices de severidad variable, tanto temporales como permanentes.

Sin embargo, la obesidad y el envejecimiento poblacional producen en forma continua un creciente número de usuarios reforzando la necesidad de soluciones en este campo. En este contexto, la posibilidad de sumar avances tecnológicos recientes a equipos de uso común para el cuidado de dichas poblaciones se vuelve especialmente atractivo, llevando a impulsar nuevas estrategias para el diseño de camas de atención hospitalaria y domiciliaria, dando origen a "camas inteligentes" con capacidades inéditas hasta la fecha.

El problema común de todos estos usuarios es la *inmovilidad*. Las potenciales repercusiones que pueden surgir como consecuencia de la inmovilidad de mediano o largo plazo son múltiples: a los cambios en el estado anímico de los pacientes y las úlceras por decúbito, se suma la atrofia muscular, desmineralización ósea, neumonía, disfunción en el intercambio de gases, trombosis en venas profundas, edemas e infecciones, entre otras graves complicaciones potenciales asociadas con la falta de movilidad y sensibilidad.

Dos aspectos son esenciales en la biomecánica del reposicionamiento corporal de discapacitados motrices severos, a saber: una *condición de no deslizamiento* (de lo contrario se produciría el desgarro de pieles muy

frágiles, existiendo todo un tipo de patologías específicas asociadas con este aspecto) y una condición de *movimiento cuasi estacionario*, la cual está directamente ligada al confort del paciente y a su sensación de seguridad. La última condición obliga a que todo movimiento de reposicionamiento del paciente sea lento y que los puntos de apoyo principales del cuerpo se encuentren sometidos a la mínima presión posible, o bien, que se modifiquen en el tiempo. Ambas condiciones dan lugar a la necesidad de movimientos rotatorios periódicos. En efecto, la automatización de estos procesos y, en particular, el hecho de que los mismos puedan ser directamente accionados por el paciente, de acuerdo con sus capacidades motrices o de comunicación, se vuelve un imperativo tecnológico capaz de lograr una mejora directa en la calidad de vida de seres humanos postrados en forma transitoria o permanente, con un aporte potencial de mayor funcionalidad, seguridad y confort.

Una gran cantidad de propuestas para la prevención de formaciones de úlceras por presión y el favorecimiento de su tratamiento incluye almohadas, apoyos y colchones especiales, tanto pasivos (de materiales especiales, colchones de agua) como activos (sometidos a presión de aire estática o dinámica, de complejidad y estructura variable). El caso particular de los colchones activos puede implicar una adaptación de la cama del paciente para sus condiciones específicas de funcionamiento, y en una vasta mayoría de los casos la propia cama y el colchón operan de manera aislada. Otros sistemas (colchones y camas) incluyen programas básicos de rotación con pocos grados de libertad, que pueden ser activados en función de los requisitos de cada paciente. Adicionalmente, es posible que ciertas condiciones de trabajo de los actuadores de la cama influyan en la efectividad de estos sistemas de prevención, dependiendo de sus características.

Camas mecatronicas de alta complejidad

Las camas mecatrónicas aportan soluciones proyectuales al complejo problema biomecánico del reposicionamiento del cuerpo humano, en particular en pacientes severamente discapacitados, considerando los actuadores automáticos y sistemas de control centralizados que las conforman.

La cama mecatrónica desarrollada por el CIDI-FADU-UBA ejemplifica este potencial de aporte, reproduciendo, con sus accionamientos automáticos, las técnicas de rotación del paciente, permitiendo colocarlo en cualquier posición deseada para la prevención y tratamiento de una gran cantidad de patologías asociadas con la inmovilidad, y reduciendo, en consecuencia, la necesidad de intervención del personal de apoyo. La interfase cuenta con capacidades de control manual y con programas de control automático para el movimiento continuo de los pacientes, según lo requieran, y, ha obtenido patentes nacionales e internacionales (Mariño, 1995).

En los últimos años, innovaciones en camas de asistencia del mercado en general han involucrado aspectos de diseño referidos a materiales (más higiénicos y resistentes), comandos ergonómicos manuales, y factores estructurales de la cama, con mayores planos de contacto y grados de libertad (Trendelenburg y Trendelenburg invertido, o de todo el dispositivo hacia los costados, extensibilidad de soporte de piernas o del lateral de la cama para pacientes bariátricos), barandas, apoyos para pacientes, ruedas, frenos, etc. A ello se suman innovaciones en colchones de protección y múltiples combinaciones de estas variables, junto con diseños orientados a poblaciones específicas (pediátricos, bariátricos, adultos mayores, etc.), destinados a proveerles una mejor calidad de vida, reducir la incidencia de complicaciones asociadas con su condición, y facilitar las tareas de su personal de asistencia, dependiendo del caso (ver accesos web). Recientes investigaciones y productos consisten en camas especiales que se convierten en sillas de ruedas móviles, que aceptan posicionar al paciente en una posición de silla sin trasladarlo, o en innovaciones para el traslado o transporte de los pacientes en múltiples variantes.

Otras características de interés para el diseño de estos sistemas mecatrónicos involucran la innovación en sus capacidades de control y automatización de procesos. A modo de ejemplo, la incorporación de celdas en

los puntos de soporte de la superficie de algunas camas para el pesaje continuo de pacientes bariátricos facilita las tareas de su personal de asistencia, al tiempo que reduce la necesidad de realizar desplazamientos innecesarios, con sus potenciales complicaciones asociadas. Otros ejemplos incluyen mandos para indicar la necesidad de realizar reanimación al paciente, llevando automáticamente a los planos de la cama a una posición adecuada para tal propósito, y la capacidad de que el personal de asistencia bloquee el acceso de los pacientes a algunos mandos de control de la cama dependiendo de los requisitos de su tratamiento.

Alternativas compatibles de accesibilidad y monitoreo

El potencial de desarrollo de nuevos y mejores dispositivos de asistencia y monitoreo orientados a sujetos con restricciones motrices y sensoriales es un tema de gran interés a nivel mundial, que se encuentra bajo continua investigación. Adicionalmente, y como ya fuera mencionado, aún existe la necesidad de contar con soluciones novedosas o más integrales para problemáticas recurrentes asociadas con las condiciones de estos pacientes. En esta sección se detalla, por un lado, una serie reciente de alternativas de sensores y tecnologías que abren la posibilidad de permitir el monitoreo y también el acceso de usuarios a interactuar con su entorno de formas novedosas, en respuesta a la necesidad planteada. Por otro lado, y con apoyo en estas y otras tecnologías, se resaltan alternativas de soluciones integradas de monitoreo y asistencia en forma de camas de atención o como complemento de éstas, disponibles en el mercado y en proceso de investigación, dedicadas a pacientes de la población objeto del presente trabajo.

Dispositivos de entrada para el control de estos sistemas

La disponibilidad de transductores de diversa naturaleza supone una oportunidad para el desarrollo de sistemas novedosos con aplicaciones clínicas. En el caso de la recepción de comandos de control por parte de pacientes con discapacidades motrices o sensoriales, las alternativas pueden ser interruptores con diseño específico en cuanto a su tamaño o a la indicación de activación del botón (auditiva o visual, además de táctil), en forma de botones, palancas, superficies de medición de proximidad, cuerdas (detecta tensión), o sistemas neumáticos que detectan sorbos o soplidos. Otras soluciones, que pueden involucrar un procesamiento de señales más extensivo, se encuentran más recientemente en un proceso de expansión hacia este tipo de alternativas de accesibilidad, por ejemplo:

Seguimiento de mirada y movimientos de la cabeza: Sistemas para el seguimiento de los ojos (trackeadores oculares) han comenzado a implementarse exitosamente para investigar la fijación pupilar en patrones. Esta tecnología cuenta con un gran potencial, si bien presenta dificultades adicionales en cuanto a su implementación. Otro mecanismo de interés en este ámbito consiste en el seguimiento de movimientos de la cabeza, tanto a través de la detección de gestos específicos como de la estimación de su orientación espacial, dando lugar a soluciones de tipo puntero o mouse (Al-Rahayfeh et al, 2013).

Sensores de actividad muscular, EMG: El análisis de señales electromiográficas (EMG) permite amplificar o reinterpretar señales motrices sencillas generadas por la actividad muscular, funcionalidad útil para individuos que poseen impedimentos motrices generales o localizados. Con esto en mente, existen diversos proyectos, de complejidad variable, que implementan unidades controladas por señales de esta naturaleza (por ejemplo, sillas de ruedas o robots exploratorios controlados por EMG ocular), y que impulsan el avance sobre la capacidad de control de sistemas a través de estos medios.

Sensores de presión o contacto: Los sensores de presión o de contacto, tanto aislados como dispuestos en forma de matriz, permiten, por un lado, funcionando como contactos interruptores simples, identificar la cercanía de un paciente a los bordes de una cama o bien, la salida o caída del mismo paciente. Por otro lado, pueden ser utilizados en estructuras más complejas, para evaluar la incidencia potencial de la presión acumulada y ubicar puntos de riesgo de ulceración con el adecuado procesamiento de señales.

Sensores MEMS: Un ejemplo de dispositivos revolucionarios para nuevas alternativas de adquisición de comandos consiste en el conjunto de sistemas microelectromecánicos (MEMS: Micro Electro Mechanical Systems) (Vittorio, 2001). Se trata de pequeños sistemas integrados que combinan componentes eléctricos y mecánicos. Ejemplos de aplicación de estos dispositivos en el área de interés son: acelerómetros, giróscopos, o micrófonos, entre otros, para medir movimientos o sonidos. Estos dispositivos pueden medir, controlar y activar procesos mecánicos en escalas micrométricas y pueden funcionar individualmente, o bien formando arreglos en red para generar efectos en una escala macroscópica, realizando funciones más complejas. La categorización como MEMS de estos sensores, que existían anteriormente bajo otros procesos de fabricación, añade dimensiones y consumo reducidos sobre la funcionalidad mencionada.

Interfaz Cerebro-Computadora, BCI: Las interfaces cerebro-computadora (Brain-Computer Interface, BCI) permiten la interacción en tiempo real entre el cerebro humano y dispositivos externos, interpretando manifestaciones directas de actividad cerebral como comandos para el control de tales dispositivos. Aplicaciones exitosas de esta naturaleza permitirían a un individuo con movilidad limitada manipular equipos sin necesidad de ayuda externa, luego de un adecuado entrenamiento. Una BCI mide manifestaciones de actividad cerebral, en lugar de señales de control muscular, por ejemplo, para ejercer control sobre objetos externos a voluntad. El campo de aplicaciones clínicas de las BCI se encuentra en desarrollo, y no existen soluciones definitivas en cuanto a eficacia y funcionalidad, si bien ha adquirido una creciente notoriedad (Mak et al. 2009). Existen numerosas señales que pueden ser utilizadas como entrada para una BCI (EEG, encefalograma cortical superficial, o sondas intracorticales, etc.), todas producto de la actividad cerebral. En general, las aplicaciones de BCI tienen rendimiento variable con los usuarios, con lentitud para generar accionamientos complejos (tasas de bits bajas, del orden de 25 bits por minuto), y su estabilidad y capacidad de generalización es un desafío que debe ser profundizado en mayor detalle (Westly, 2011). Se trata de una tecnología en desarrollo, con potencial prometedor, y que podría ser impulsada por una posible combinación con métodos complementarios de procesamiento de señales y de control remoto inteligente, aprovechando las capacidades motrices que conserve cada individuo en particular, entre otros parámetros.

Reconocimiento de patrones (de voz y en imágenes): Independientemente de su campo de aplicación (y mayormente orientados a otro tipo de productos), en los últimos años se produjeron significativas innovaciones en los métodos para la interpretación automática de comandos de voz y su síntesis, y en el procesamiento de imágenes, que facilitan la interacción hombre-máquina en formas novedosas, sin necesidad de disponer de sensores en contacto con el individuo. Si bien es posible implementar sistemas de reconocimiento de imágenes en estrategias de medición detalladas en otras secciones, se los menciona de manera aislada en este punto destacando su potencial.
Dispositivos de consumo masivo hacen más recientes usos de estrategias complejas de detección y reconocimiento de rostros, y de reconocimiento de voz, y estas soluciones se encuentran en un proceso de dispersión hacia nuevos campos de implementación posibles, representando un gran potencial de avance. Recientes investigaciones buscan implementar soluciones para el control por comandos de voz, aplicables a la domótica y también a camas de atención médica por períodos prolongados, para pacientes con

limitaciones motrices (Tan et al., 2009). Por su parte, la capacidad actual de procesamiento embebido de imágenes en tiempo real permite obtener e interpretar la posición y orientación de un rostro en una imagen, o de las pupilas de un individuo, con resolución aceptable (conformando una alternativa de seguimiento de mirada y movimientos de cabeza). La implementación combinada de dos cámaras permite simular visión estereoscópica, con percepción de profundidad, y existen técnicas de seguimiento tridimensional de objetos para estimar su posición cuando estos se desplazan.

Monitoreo inalámbrico de corto alcance: La evolución de las telecomunicaciones en los últimos tiempos permite, por su parte, implementar estos sensores como alarmas, controles, y sistemas de monitoreo remoto y en red para pacientes hospitalizados. El concepto de redes MBAN (Medical Body Area Network), de corto alcance (con rango del orden del metro) que permiten integrar sensores inalámbricos dispuestos sobre un paciente, ha cobrado importancia en los últimos años, en tanto constituye una alternativa superadora de monitoreo remoto constante y comunicación con los pacientes, tanto dentro de las instituciones médicas, como desde sus hogares. Dado su potencial y el creciente interés en este tipo de redes, la Federal Communications Commission (FCC) de los Estados Unidos ha definido a mediados de 2012 la dedicación de una porción del espectro electromagnético para las redes de este tipo (FCC, 2012).

Soluciones integradas para ampliación de capacidades de atención

Recurriendo a los dispositivos de medición y entrada mencionados en la sección anterior, es posible generar sistemas como soluciones más integrales de accesibilidad y monitoreo en el contexto de pacientes en uso de camas mecatrónicas. Existen, por ejemplo, sistemas de variada naturaleza para la detección de caídas, despertar y agitación de un paciente, que recurren a diversos métodos para su operación (muchos como implementaciones de tecnologías ya mencionadas). Por otro lado, un proyecto que involucra el desarrollo de una cama inteligente con sensores incorporados que permita estimar condiciones de sueño, peso, presión sanguínea y respiración, impulsado por la Unión Europea, ejemplifica otras propiedades de interés que pueden imaginarse para camas de alta complejidad (Ostrovsky, 2008). A continuación se detallan soluciones, tanto integradas como parte de camas mecatrónicas con funcionalidades adicionales, como agregadas, para el monitoreo y control de funciones de pacientes con limitaciones motrices:

Sistemas ECU: Las "unidades de control ambiental" (ECU, por Environmental Control Units) se encuentran entre los dispositivos comerciales de asistencia más requeridos por sujetos con lesión medular (OMS, 2013). Estos dispositivos son componentes separados, desarrollados de manera aislada, que permiten controlar un número de dispositivos externos de uso cotidiano por medios alternativos variables (reemplazando su control remoto, por ejemplo), luego de una adecuada programación del dispositivo y dependiendo del equipo que se desee controlar. Si bien algunos de estos sistemas pueden ser utilizados en conjunto con camas eléctricas que los admitan, su diseño como dispositivos de propósito general los limita en dos sentidos: por un lado, implica posibilidades más reducidas para el control fino de los actuadores y servicios disponibles en estos equipos (aspecto de mayor importancia si se ha planteado una tendencia hacia dispositivos médicos de complejidad creciente); por el otro lado, su carácter de control remoto alternativo los convierte en general en sistemas que envían información en un solo sentido, dificultando su capacidad para monitorear e informar al propio paciente el estado de estos equipos y, por asociación, de brindarle mayor independencia e información referente a su situación personal.

Mejoras en las Interfaces de usuario: Las mejoras en las interfaces de usuario dedicadas a sujetos hospitalizados, y al personal médico constituyen otro aspecto de interés para lograr la mejora de las capacidades de atención de los pacientes.
Recientes avances tecnológicos permiten concebir soluciones de conectividad y entretenimiento para sujetos con limitaciones motrices, las cuales sólo más recientemente están siendo exploradas en el ámbito de investigación. En particular, un desarrollo reciente propone una interfaz independiente (separada de la cama de asistencia), controlada por comandos de voz, para ser utilizada tanto por pacientes como por su personal de apoyo, permitiendo revisar la historia clínica y acceder a opciones de ocio y entretenimiento. Por su parte, la normalización, y simplificación de las historias clínicas de los pacientes también ha dado lugar al desarrollo de soluciones dedicadas a mejorar rendimientos y facilitar las tareas del personal médico.

Matrices de sensores de presión: Constituyen aplicaciones recientes para el análisis sobre la evolución espacial de las presiones corporales del paciente en el tiempo, controlando los puntos de presión acumulada que pueden originar úlceras en corto plazo.
A continuación se analizan dos ejemplos: **(a)** Existen nuevos sistemas que, a partir de la información adquirida por estas complejas matrices de sensores, proponen *alterar la posición del paciente* de diferentes maneras (Yousefi et al, 2011) entre ellas, regulando la superficie de soporte en contacto con el paciente (por ej. colchón), en forma automática, minimizando los patrones de presión del apoyo corporal. **(b)** Por otro lado, un sistema recientemente disponible (Lafleur et al., 2011) se destaca al permitir recurrir a un monitoreo continuo de presiones acumuladas en el paciente con alta resolución, y *emitir alarmas* cuando se lo considera necesario, sin ejecutar acciones adicionales.

Sábana con actuadores laterales: Similarmente, una investigación propone implementar una sábana con dos actuadores laterales que permite desplazar y girar a un paciente, proponiendo un mecanismo de movilización automático para prevenir úlceras por compresión entre otras condiciones, basándose en la *estimación* de la posición y disposición espacial del paciente a partir de la señal de un único sensor magnético con 6 grados de libertad (medición de posición y ángulo en 3 ejes) (Roy et al. 2003).

Sistemas de movimiento asistido: Existen, alternativamente, recientes desarrollos que toman un enfoque diferente sobre el campo de asistencia para pacientes con movilidad limitada: no tratan de reemplazar los movimientos del usuario, sino que detectan, apoyan y refuerzan sus esfuerzos (Seo et al., 2011). Estas soluciones constituyen desarrollos preliminares que integran sensores de presión, comandos simples de voz, y técnicas novedosas para la estimación de la disposición del paciente sobre una cama plana.

Potencial y perspectivas futuras

La diversidad y el avance en el campo de sensores y tecnologías disponibles en la actualidad pone en evidencia que se tiene la posibilidad de resolver casi cualquier problema específico de atención personalizada y asistencia de sujetos con limitaciones sensoriales y de motricidad en diversas formas, y en algunos casos con resultados comparables. La investigación dentro de este campo de acción da lugar tanto a soluciones valiosas de asistencia como a alternativas para independizar al usuario de recurrir a terceros para tareas específicas. La disponibilidad de nuevos sensores, junto con las capacidades de control automático y de procesamiento de señales accesibles en la actualidad, abren la posibilidad de desarrollar sistemas integrados que no solamente respondan de manera más fluida a comandos de estos usuarios, sino que también actúen como indicadores de alarma, identifiquen riesgos potenciales e incluso actúen en consecuencia. En un contexto de expectativas y equipos de complejidad creciente, este trabajo se propuso

plantear un estado de desarrollo con ejemplos sobresalientes de camas mecatrónicas para asistencia dentro de los grupos de riesgo mencionados, junto con indicadores de nuevas tecnologías que permitan abrir puertas hacia soluciones más completas y personalizadas de asistencia, prevención de complicaciones y accesibilidad en un futuro cercano. Esta temática es una de las líneas de investigación del CIDI-FADU-UBA:

Referencias

- AIMBE, 2013; "Medical and Biological Engineering in the Next 20 Years: the Promise and the Challenges"; IEEE Transactions on Biomedical Engineering, Vol 60, N°7.
- Organización Mundial de la Salud, 2013; "International Perspectives on Spinal Cord Injury".
- Organización Mundial de la Salud, 2011; "World Report on Disability".
- Mariño, M., 1995; Tesis de Doctorado; FADU-UBA.
- Al-Rahayfeh, A., Faezipour M., 2013; "Eye Tracking and Head Movement Detection: A State-of-Art Survey"; IEEE Journal of Translational Eng. in Health and Medicine, Vol 1.
- Vittorio, S. A., 2001; "Micro-Electromechanical Systems"; Cambridge Scientific Abstracts.
- Mak, J. N., Wolpaw, J. R., 2009; "Clinical Applications of Brain-Computer Interfaces: Current State and Future Prospects"; IEEE Reviews in Biomedical Engineering, Vol. 2.
- Westly, E., 2011; "Fixing the Brain-Computer Interface"; IEEE Spectrum Magazine.
- Tan, L., Lu, S., Zhang, W., 2009; "A Robotic Nursing Bed Design and Its Control System" ; Proceedings of the 2009 IEEE Intl. Conf. on Robotics and Biomimetics.
- FCC, 2012; "FCC dedicates spectrum enabling medical body area networks to transform patient care, lower health care costs, and spur wireless medical innovation"; Estados Unidos
- Accesos web: http://www2.hill-rom.com/spain/ http://www.arjohuntleigh.es/
- Ostrovsky, G, 2008; "Project aims to develop smart beds of the future"; Medgadget.
- Yousefi, R., Ostadabbas, S. , Faezipour, M. , Nourani, M., 2011; "A Smart Bed Platform for Monitoring & Ulcer Prevention"; 4th Intl. Conf. on Biomed. Eng. and Informatics, Vol 3.
- Lafleur, M., Thurman, K., 2011; "Implementing Bedside Pressure Mapping with Visual Feedback to Improve Effective Patient Repositioning in the Medical Intensive Care Unit"; presentado en Symposium on adv. wound care. http://www.themapsystem.com/
- Roy, B., Basmajian, A., Asada, H. H., 2003; "Maneuvering a Bed Sheet for Repositioning a Bedridden Patient"; Proc. 2003 IEEE Intl. Conf. on Robotics & Automation.
- Seo, K. H., Choi, T. Y., Oh, C., 2011; "Development of a robotic system for the bed-ridden"; Mechatronics Vol. 21, pp. 227-238; Elsevier.

El acceso a la visión

Alejandro García de Torres
Alumno de Discapacidad y Derechos CPO FD- UBA

La visión es probablemente el más importante de los sentidos y tal vez el más utilizado, posiblemente sea este uno de los motivos por los cuales los tratamientos para mejorar los inconvenientes relativos a este sentido sean tan costosos, además de los grandes niveles de tecnología necesarios para llevar a cabo los mismos. Los precios que implican adquirir lentes graduados, lentes de contacto o la posibilidad de someterse a un procedimiento quirúrgico suele exceder la capacidad económica de muchos pacientes. En mi trabajo me propongo informar de que hoy en día disponemos de técnicas, tratamientos o prestaciones que pueden

ayudar a mejorar considerablemente el nivel de visión de dichas personas de manera natural, llegando incluso a corregir defectos como las cataratas o el glaucoma.
Estos innovadores métodos, los cuales plantean un tratamiento holístico y natural de la visión a través de distintos ejercicios ideados específicamente para cada situación, fueron principalmente impulsados por el oftalmólogo William Horatio Bates, desarrollador del llamado "Método Bates" y precursor del uso de la adrenalina en intervenciones quirúrgicas. Estos métodos a pesar de contar con un gran auge en distintos países del mundo, especialmente en Europa; han sido históricamente objeto de constantes agresiones por parte de la comunidad oftalmológica alegando que carecen de un sustento científico suficiente, cuando en realidad nos encontramos ante un sistema que ahorra grandes sumas de dinero a los usuarios de estas técnicas y cuenta con resultados fehacientes. Todo parece indicar que es justamente su éxito el motivo de dichas agresiones.

Entre los distintos métodos para ayudar a mejorar la visión de manera natural podemos encontrar los siguientes:

- Automasaje: consiste en masajear las zonas cercanas a los ojos e incluso puntos específicas del cráneo, tomados de la acupuntura, para relajar los músculos.

- Yoga para Ojos: se trata de mirar fijamente durante cierta cantidad de tiempo el horizonte de un paisaje con características determinadas para relajar la visión. Los colores que deberá contener el paisaje dependerán de la falencia que aqueje al ojo.

- Ejercicios de Convergencia: consisten en mirar detenidamente tarjetas con dibujos determinados a una distancia de aproximadamente cuarenta centímetros. El paciente debe mover sus ojos siguiendo las indicaciones del instructor para lograr efectos visuales espefíficos.
Al mismo tiempo pueden utilizarse distintos elementos sencillos de utilizar y de muy bajos costos, como ser:

- Cuerda de Brock: consiste en una soga con tres tipos de marcaciones distintas. La persona debe mantener un extremo de la soga a aproximadamente la altura de la nariz, mientras que se ata el otro extremo a un punto fijo de manera que quede tirante. El ejercicio se basa en mirar desde el ángulo indicado las marcaciones de la soga en un orden específico, realizando distintas secuencias y combinaciones.

- Lentes Perforados: se trata de un armazón como el que podrían tener unos anteojos comunes, pero en lugar de cristales graduados posee dos planchas de plástico asemejándolos a gafas de sol. Dichas planchas se encuentran perforadas de manera específica de modo que los ojos del paciente se ejercitan para ver correctamente a través de los agujeros, entrenando su visión. Después de haber probado personalmente dichos lentes, debo confesar que he quedado impresionado por la claridad con la que puede verse a través de los agujeros, a pesar de contar con defectos como el astigmatismo o la miopía.

Todas estas técnicas se basan en la idea de que si el ojo tiene algún problema visual es debido a alguna deformación en la córnea, tal es el caso del astigmatismo. En algunas circunstancias, esto puede incluso ser causado por el estrés. Según "El Método" la córnea puede moldearse correctamente si se ejercitan los músculos adecuados. Dichos métodos toman como principios el movimiento, la relajación y la centralización. Es importante resaltar que estos tratamientos son considerablemente más económicos que otros mucho más tradicionales como pueden serlo anteojos de cristales graduados, lentes de contacto u operaciones vía

láser, lo cual mantiene armonía con lo establecido en la Convención Sobres los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Artículo 2 *"[…] Por "discriminación por motivos de discapacidad" se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables […]*", y al mismo tiempo basarse en procedimientos mucho menos invasivos para el cuerpo humano.

Lamentablemente, hoy en día en el ámbito de la medicina puede percibirse una cierta primacía de los intereses económicos por sobre el bienestar de las personas. Esto se refleja no sólo en el ámbito de las personas con discapacidad visual, sino en muchos otros ámbitos de la salud. Una gran cantidad de personas, ya sean de bajos recursos o no, no tienen acceso a las innovadoras técnicas que se descubren día a día pensadas con el objetivo de mejorar su calidad de vida debido a la falta de información respecto de dichas técnicas. Esto resulta en una clara violación al principio de accesibilidad consagrado en el Artículo 9 de la Convención Sobres los Derechos de las Personas con Discapacidad: "*A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales […]*".

A pesar de no tener extensos conocimientos respecto del campo de la medicina, en base a los testimonios hallados podemos asegurar que estas técnicas son capaces de llegar a resultados exitosos. No obstante ello, las mismas no han sido tomadas con la importancia que merecen como para ser realmente tenidas en cuenta por obras sociales, hospitales públicos y clínicas privadas. De hecho dejando de lado ciertas asociaciones puntuales, las cuales pregonan maravillas respecto de estos métodos, la comunidad oftalmológica no se ha tomado molestia alguna en estudiarlos debidamente. Considero que el Estado debería tomar nota de estas interesantes técnicas y de los fascinantes testimonios que han dejado, para comenzar a implementarlas de manera gradual e impulsar las investigaciones correspondientes a fin de descubrir que otros beneficios pueden obtenerse de ellas, ya que de lo contrario podríamos considerar que nos encontramos ante un incumplimiento del Artículo 4, más puntualmente sus incisos f y g de la Convención Sobres los Derechos de las Personas con Discapacidad "*[…] Los Estados Partes se comprometen a: e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad; f) Emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices, […]*".

De más está decir que este tipo de tratamientos alternativos no son mágicos ni milagrosos, cuentan con un importante factor en contra: el tiempo. Realizar todos los ejercicios correspondientes, modificar los hábitos perjudiciales y asistir a todas las sesiones necesarias conlleva una gran inversión de tiempo y esfuerzo a cambio de pequeños avances. Desde este punto de vista no puede competir con los drásticos cambios que puede producir una cirugía láser. La gran fortaleza de estas técnicas es alcanzar a mejoría de la visión de manera natural es decir, sin la necesidad métodos invasivos que puedan causar efectos negativos o empeorar los existentes como puede suceder con las operaciones.

Es necesario resaltar la labor de la Asociación Opto X Ver (*http://www.optoxver.com.ar*), la misma se ha encargado en gran medida de difundir "El Método", realizando encuentros, convenciones y publicando

artículos. En su carta de bienvenida plantea la idea de un tratamiento holístico de la visión "*Promoviendo la cultura e investigación en [re] educación visual y tratamientos naturales*." Dicha asociación cuenta con expertos de distintos campos de la medicina, como ser la oftalmología o la medicina tradicional china e incluso de áreas como la piscología social. En su sitio web pueden encontrarse los cronogramas de los encuentros a realizarse, como así también artículos, libros y videos relacionados a la temática.

En base a lo expuesto en este trabajo, considero que sería recomendable proponer la legislación correspondiente para promover estos métodos alternativos y así facilitar el acceso a las personas con discapacidad visual a vías que pueden mejorar su calidad de vida considerablemente. Para comenzar a implementar esto pueden tomarse como ejemplo países como España o Italia, los cuales cuentan con clínicas especializadas en los métodos enseñados por Horatio Bates. En dichas clínicas los pacientes se internan durante determinados períodos tiempo y durante su estadía deben seguir un programa que abarca desde cronogramas de ejercicios de "rehabilitación" hasta sesiones de terapia o meditación, incluyendo un plan nutricional para cada paciente y su defecto visual. Sería interesante contar en nuestro país con este tipo de instituciones y lograr así un sistema eficiente que brinde prestaciones para la recuperación de la visión de manera natural.

BIBLIOGRAFÍA

- *http://www.optoxver.com.ar*
- Bates, William Horatio. *The Cure of Imperfect Sight by Treatment Without Glasses*.
- Huxley, Aldous. *El Arte de Ver*.
- Flint, Raúl. *Comer bien para ver mejor*.

La importancia de la comunicación en el diario vivir de las personas con discapacidad (ceguera y baja visión). Su problemática actual y modos de solución.

Isabel M.C. Ramos Vardé
Abogada

ASAERCA. Comisión Interdepartamental de Abogados con Discapacidad de la Caja de Previsión Social de Abogados de la Provincia de Buenos Aires. Comisión de Personas con Discapacidad del Colegio de Abogados del Departamento la Plata. Grupo de Trabajo Sobre Accesibilidad (CONADIS). Control de calidad de la CNRT.

Sabidos son la cantidad de escollos que a diario deben afrontar las personas con discapacidad para su normal desempeño en el diario vivir causados por las problemáticas derivadas de la indebida señalética y de la falta de comunicación en las que se ven involucradas personas que padecen ceguera y baja visión, tanto en el área educativa, recreativa, seguridad, laboral, transporte, etc-.-

A título ejemplificativo y en contraposición a lo que prevé la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad , la cual busca y enarbola la autonomía de ellas, señalaré el simple caso de la concurrencia a un organismo para la realización del trámite por una persona ciega, donde su señalética consiste en varios números luminosos, según el trámite, en recintos compartidos, donde en consecuencia para poder realizarlos y saber su ubicación y momento de atención, forzosamente debe contarse o bien con el previo recaudo de un acompañante o en su defecto, acudiendo a la buena predisposición de otro usuario o de algún empleado del lugar y no menos cierto es el que no siempre las personas a quienes se recurre son contestes en prestar ayuda.(afortunadamente son los menos).

Esta situación quedaría totalmente diluída si se adopta un sistema de señal acústico luminosa y de este modo no sólo se brindaría a quien padece la afección que nos ocupa su actuar autónomo sin dependencia de otros, sino que implicaría además la integración perseguida por la norma legal que rige la materia y lo mas importante el bienestar que da a las personas con discapacidad el que sus derechos se vean materializados, que su obrar lo es con total libertad, y por encima de todo la toma de conciencia que las barreras son las que hacen a la discapacidad y que eliminadas éstas la patología se torna invisible.

La finalidad del trabajo a presentar radica en poner de manifiesto en las áreas citadas ut supra, y que hacen a la vida cotidiana, educación, transporte, etc. las dificultades que se presentan, y su práctica solución tendiente a la reparación de éstas, brindando en casa caso las adecuaciones y ajustes razonables para lograr la eliminación de tales barreras y ver así hecho realidad el espíritu y contenido de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en lo que hace a Accesibilidad y Comunicación.

Introducción

La imposibilidad de alcanzar el desarrollo de la palabra (ausencia de habla), o de su desarrollo entorpecido, por fuera de los límites temporales del normodesarrollo (retraso de la adquisición de la lengua y el desarrollo del lenguaje), acompañada de la ocasional pérdida auditiva profunda (hipoacusia), y de trastornos en el desarrollo de la percepción visual, (sordoceguera), configura en sus distintos subtipos esenciales, lo que conocemos como discapacidad de la comunicación humana. A ello pueden, no obstante, agregarse los disturbios en la fluencia (disfemias), y trastornos en el aprendizaje de origen lingüístico, entre otros.

En la actualidad, es posible sintetizar en cuatro grandes perspectivas teóricas los acercamientos que la teoría se ha permitido a la hora de considerar la discapacidad. En primer lugar, la positivista, que desde su reduccionismo aparente se centra en la consideración de las carencias y deficiencias proyectadas en la dimensión del sujeto, en tanto individuo. Es quizás una de las posiciones que subrayan de manera atributiva la condición al individuo, fundiéndo atributo en etiqueta: el sujeto no padece una discapacidad, sino que ella lo define, por ello esta línea teórica nos habló de *discapacitado*. En segundo lugar, la posición cognitiva, que intenta el acceso al significado de discapacidad a través de una línea de fuga de valoración del déficit en el contexto de la percepción social. En esta perspectiva surge la consideración de la discapacidad en tanto minusvalía, a los ojos de la expectativa de desempeño en el medio comunitario. En tercer lugar, la posición interpretativa nos sitúa en una mirada de la discapacidad entrelazando las diversas imágenes generadas a la luz de las representaciones sociales acerca de lo diferente, anidando en el interaccionismo simbólico. En cuarto lugar, la línea sociocrítica nos enfrenta a una concepción del sujeto con discapacidad como perteneciente a un grupo minoritario inmerso en la sociedad, sojuzgado por relaciones de dominación y poder.(Vargas Dengo, 2012; Altman, 2001, Devenney, 2005).

Considerar los desórdenes de la comunicación humana en su dimensión discapacitante nos invita a considerar la generación de dispositivos comunitarios para la la promoción de la salud comunicativa y la prevención de la discapacidad que opera en ese dominio. En especial, los llamados trastornos específicos del desarrollo del lenguaje que afectan al 7.8% de los niños en edad preescolar, deberían ser los primeros objetos de atención.

Si bien el período crítico de emergencia de la palabra suele oscilar entre los 15 y 18 meses de edad, en el medio terapéutico se considera la barrera de los 30 meses como el límite de lo patológico para indicar la inclusión del niño que no habla en un plan de atención fonoaudiológica temprano. La ausencia de palabra y el desarrollo extremadamente lento de la adquisición de la lengua hablada en la comunidad de crianza, pueden responder a una variedad de causas extendida. Suele ser necesario realizar despistajes sensoperceptuales, neurológicos, genéticos, psicológicos y sociales para, una vez descartados todos ellos, comenzar a acercarnos al posible diagnóstico de trastorno específico del lenguaje como tal.

Se trata de niños que no presentan estigmas físicos propios de la patología, ni inteligencia por debajo de la normal, ni tampoco desórdenes de conducta. Por el contrario, son pequeños que denotan gran entusiasmo por interactuar socialmente, con sus pares y con los adultos, pero que no suelen ser comprendidos, ya sea porque no incapaces de valerse de un discurso inteligible o porque el habla de los otros no alcanza a ser procesada adecuadamente por él. En ocasiones, una jerga críptica o un habla con errores inconstantes, en la composición sonora de la palabra, se acompañan naturalmente de gestos corporales y mímica para facilitar el acto comunicativo.

Estos niños suelen ser blanco de bullying en el entorno escolar, se tornan fácilmente objeto de ataque de otros, que ven en la fragilidad de su herrramienta comunicativa un signo deficitario o de minusvalía. En ocasiones, el adulto confunde las dificultades expresivo-comprensivas con la semiología del retardo mental, aun cuando el TEL cursa con inteligencia verbal inferior a la de tipo ejecutivo, configurando un sujeto competente cognitivamente.

Aun en apariencia normales, sin signos exteriores del disturbio, estos niños padecen una discapacidad que no es percibida a simple vista, y por el contrario parece ser invisible y ocultarse bajo la aparente laxitud social acerca de la creencia de que a hablar cualquiera aprende, como si ello fuese posible por la simple pertenencia al grupo comunitario.

Algunos niños con TEL alcanzan, con notable esfuerzo, a desarrollar palabra, aunque las dificultades persisten proyectándose al medio escolar, en lo relativo especialmente, a la adquisición del lenguaje lectoescrito. Si reparamos en que nuestra escuela está estructurada de modo tal que la transmisión de contenidos se basa en el uso del lenguaje, es entendible que la asociación TEL y escuela suele ser poco fructífera.

Los niños y adolescentes con TEL tienden a experimentar mayores dificultades durante la interacción social (St Clair, Pickles, Durkin y Conti-Ramsden, 2011).

Socialmente, la proyección temática de los cuadros autistas y de la dislexia, así como de algunos sindromes genéticos que cursan con retardo mental, suelen superar a la que detenta el TEL. A nivel mundial, se está llevando adelante en estos momentos una campaña internacional de toma de conciencia sobre el TEL, a cuyo frente se encuentran las autoridades académicas sobresalientes en la materia: Dorothy Bishop, Margaret Snowling, Courtenay Frazier Norbury, Gina Conti-Ramsden y Becky Clark. El proyecto se conoce como *campaña RALLI* (por su sigla en inglés, *Raising Awareness of Language Learning Impairments* / Despertando conciencia sobre los trastornos de aprendizaje del lenguaje) y cuenta con financiación de organizaciones benéficas inglesas.

En nuestro medio no existen dispositivos dirigidos a difundir la existencia del cuadro, sus características, signos y síntomas patognomónicos, conductas asociadas, riesgos, naturaleza de la prognosis, entre otros aspectos de interés. En razón de ser los docentes de eduación inicial (maestras jardineras) y de educación primaria, en especial del primer ciclo, quienes están en contacto con la población infantil de modo sostenido, desde nuestro enfoque han sido considerados agentes primarios de prevención.

Desde el Laboratorio de Investigaciones Fonoaudiológicas de la Universidad del Museo Social Argentino, se diseña un plan de difusión y promoción de la salud comunicativa. Se orienta a prevenir la tardía llegada de los niños con trastornos en el desarrollo del lenguaje a los servicios especializados de Fonoaudiología, con el riesgo de tornarlos portadores de discapacidad comunicativa crónica.

Se han considerado disruptores:

- la imposibilidad de alcanzar un desarrollo adecuado de los patrones comunicativos lingüísticos al ingreso escolar impacta directamente en las habilidades para atravesar exitosamente el proceso de alfabetización inicial.
- la deprivación del código de la lengua asociable a dificultades en el aprendizaje

- La proyección de aquéllos en el acceso a educación superior y/o capacitación laboral capaz de asegurar el ingreso al mundo laboral en la vida adulta.

El plan contempla la penetración del círculo familiar a través del dispositivo de articulación familia-escuela, por medio de talleres para padres y seminarios para docentes de escuelas primarias.

Inicialmente nos focalizamos en dos tópicos abordables a través de un módulo explicativo seguido de otro participativo, rico en situaciones que propician la reflexión. El desarrollo de la toma de conciencia del lenguaje como herramienta capaz de expandir el universo de lo cognoscente, que se orienta fundamentalmente a dar por tierra con falsas creencias del tipo "*los problemas de lenguaje se arreglarán por sí solos, sólo hay que darle tiempo"; " cuando esté en la escuela, con otros niños, seguro va a aprender a hablar bien"; "no importa si nunca termina de hablar bien, total hoy en día todo se puede arreglar con una computadora"*, entre algunas de las que hemos ido colectando en nuestra etapa piloto de interacción con padres. Por otra parte, la necesidad de prevenir el daño a la autoestima del niño con TEL especialmente en el ambiente de la escuela. Al respecto, hemos detectado, en coincidencia con lo que sostiene Gerardo Aguado (2004), que es imperioso "mostrar a los docentes que su intervención explícita puede anular o aminorar el impacto que sobre las relaciones sociales tienen las dificultades lingüísticas del niño con TEL.". En especial se considera la formación en recursos de intervención comunicativa orientados a que se modifiquen las condiciones de la dinámica grupal en el aula que pretende incluir al niño con TEL, de modo tal que éste no sea víctima del agobio, la burla y en cambio, pueda ser incluido como un par que requiere ser escuchado, y cuya necesidad de participación en el microcosmos del aula debe ser respetada.

En especial, se han diseñado estrategias orientadas a despertar la atención del maestro hacia el registro de los modelos de interacción que se dan entre el alumno con TEL y sus compañeros en situación de aula (esto es, controlada) y en situación de recreo (libre). Asimismo, se han considerado esquemas de inicio de la interacción dialógica que alientan la intervención del niño con TEL y que requieren de la activa participación del docente como agente de sostén. Ha resultado interesante el aporte de las maestras en lo relativo a la discriminación de actitudes, gestos y conductas etiquetadas como "proclives al bullying": ataques verbales, intentos de ridiculización, frecuentes acotamientos verbales que buscan intersectar el piso conversacional del niño con TEL, a fin de colapsar la construcción discursiva.

En colaboración con los alumnos de tercer año de la carrera se elaboran materiales a emplear en la difusión y en el dictado de los seminarios. Ello tiene un doble objetivo: primariamente formativo, sirve además para abordar la dimensión moral del futuro profesional, enfrentándolo a la necesidad de desarrollar su tarea con responsabilidad social, involucrando a los estudiantes en la dimensión de la higiene social, promocionando y previniendo como acciones valiosas y complementarias a la de intervención terapéutica que ocupa la casi totalidad de la carga horaria formativa en la currícula académica.

Las expectativas de cambio y mejoramiento se orientan hacia a toma de conciencia del riesgo de desarrollo psicoemocional que conlleva la discapacidad de la comunicación, tanto en sus planos expresivo como comprensivo.

Empoderamiento de ciudadanos con discapacidad intelectual

Andrea Verónica Cuttica
Lic. en Psicopedagogía Universidad del Salvador

Ligia Méndez

Diego Zambelli

Senderos del Sembrador Centro de Día para personas con discapacidad
senderosdelsembrador@gmail.com

Se parte de una experiencia directa con los jóvenes del Centro de Día en relación a una porción de vereda lindante con el emplazamiento de la institución que constituye un factor de riesgo y un obstáculo para gran parte de los miembros de la comunidad. Ante este problema concreto se plantea en este grupo de jóvenes indagar acerca de las posibilidades de accionar para lograr un cambio favorable en la situación de partida.
Comenzamos a planificar diversas acciones teniendo como fin último no sólo lograr mejorar la Accesibilidad para todas las personas que quieran transitar la vereda sino también lograr el empoderamiento de los jóvenes, entendido como la capacitación orientada a asumir responsabilidades y poder afrontarlas. También se pone énfasis en la autogestión que se manifiesta en la elaboración, por parte de los jóvenes, de acciones que tengan influencia tanto en su propia vida como en la de la comunidad, pudiendo ser dichas acciones vistas y escuchadas por otros con respeto.
Para poder llevar a cabo el Proyecto se realiza un trabajo interdisciplinario con la orientadora del grupo, el profesor del taller del radio, la psicopedagoga, la dirección de la institución y el asesoramiento de la cátedra de Discapacidad y Derechos de la Facultad de Derecho de la UBA con la que ya se viene trabajando en diversos temas relacionados con participación y ciudadanía.
A medida que se avanzó en el proyecto los jóvenes lograron vivenciar, formular y documentar el problema, por medio de diversas actividades y recopilar la experiencia en material audiovisual y escrito. Con el asesoramiento del Doctor Juan Seda y equipo están pudiendo no solo recibir asesoramiento jurídico sino también pensar el tema desde el marco de sus derechos como ciudadanos. La experiencia está resultando muy rica. Inicialmente requirió tiempo y esfuerzo despegarse cognitivamente de aquello que tenía asidero en lo concreto "La vereda rota", para lograr poco a poco preguntarse y reflexionar sobre aspectos más abstractos y complejos enriqueciendo de este modo su forma de ver y pensar el mundo que los rodea.

Senderos del Sembrador es una Asociación Civil sin fines de lucro formada en el año 2000 por un grupo de padres de jóvenes con discapacidad intelectual que buscaban una alternativa para sus hijos luego de finalizada la etapa de escolaridad.
Los ejes centrales que orientan la tarea para con los jóvenes del Centro de Día son la calidad de vida, la autonomía, la vida adulta y el desarrollo pleno de sus derechos.
El Proyecto se lleva a cabo con uno de los tres grupos que forman parte de la institución, grupo PRISMA, compuesto por 5 jóvenes de entre 24 y 40 años con discapacidad intelectual de los cuales dos se encuentran alfabetizados y tres cuentan aún con niveles incipientes de lectura y escritura. El nivel de comprensión es bueno requiriendo apoyo cuando se realizan actividades que implican lectura de textos con contenidos abstractos o metafóricos.
La elaboración y puesta en marcha del proyecto tiene asidero en una experiencia directa de los jóvenes en relación a una porción de vereda lindante con el emplazamiento de la institución que constituye un factor de

riesgo y un obstáculo para gran parte de los miembros de la comunidad. Cotidianamente los jóvenes circulan por esta vereda que les representa un mayor grado de dificultad para caminar debido a las baldosas levantadas y rotas por el crecimiento de las raices de los árboles. El trabajo se estructuró en tres etapas.

PRIMERA ETAPA: Reconocer y delimitar el problema

Se planteó en este grupo de jóvenes indagar acerca de las posibilidades de accionar para lograr un cambio favorable en la situación de partida.

La vereda rota representa un problema común que como ciudadanos los afecta a ellos tanto como a cualquier otro vecino y tiene el potencial de poder ser mejorado con el compromiso de todos, la autodeterminación y también con un sentido de pertenencia ya que ellos frente al problema se sienten ciudadanos de Vicente Lopez, provincia de Buenos Aires.

Para comenzar había que reconocer y plantear la problemática como así también a los involucrados. Se intentó recabar qué sentían y pensaban ellos frente al problema para luego reflexionar acerca de lo que éste pudiese representar para otros como ser los vecinos que también transitan dicha vereda.

Fue interesante observar que en un principio, si bien muchos de ellos reconocían tanto que la vereda estaba rota como asi también lo que esto representaba para el peatón, les resultaba difícil expresar incomodidad o disconformidad con la situación.

Para favorecer la reflexión se partió de la experiencia concreta que implicaba observar la vereda con todos los sentidos, caminarla, fotografiarla, escuchar la diferencia de sonido de los pasos en las baldosas flojas respecto de las fijas, sentir el equilibrio y desequilibrio que se producía en el cuerpo con los desniveles del suelo. Durante el trayecto el profesor del Taller de radio grababa las verbalizaciones de los jóvenes. Al finalizar las experiencias directas, el grupo se tomaba tiempo para pensar y poner en palabras lo vivido siendo posible, gracias a al material grabado, comparar dichas elaboraciones con las expresiones espontáneas surgidas en las salidas

Este mismo proceso se ha seguido en distintas actividades que fueron planteadas con la intención de que los jóvenes puedan comprender y reflexionar acerca de las propias experiencias y también de las de los demás. Para ello transitaron la vereda con silla de ruedas y con ojos vendados cambiando roles en cuanto a ser acompañante o acompañado. Luego de haber vivido experimentado las distintas propuestas una jóven expresa "A todos nos puede pasar esto. A jóvenes, a viejitos, a personas que no ven... a personas ciegas, a las personas que están en silla de ruedas... así que, si pensamos un poco, nos damos cuenta de que la vida tiene una estrategia, es asi".

También alternaron caminando en la vereda rota como así también por una que estuviese en buen estado.

Uno de los jóvenes (J) conversando con el Profesor de Radio (PR) verbalizó lo siguiente:

"PR: Primero caminamos por la vereda rota y después por la de enfrente, ¿qué diferencias notaste?
J: que una estaba rota y la otra no.
PR: ¿Por cuál te sentís más seguro?
J: Por la de enfrente.
PR: ¿Por qué?
J: Porque me siento más seguro.
PR: ¿Por qué?
J: Porque no está roto, se puede caminar bien, no me caigo, no me tropiezo
PR: ¿En la que está rota caminás bien?
J: Un poco mal porque me puedo caer...
PR: De hecho, en un momento medio que te agarraste fuerte, ¿no?
J: Sí...
PR: ¿Qué había pasado ahí?
J: Ahí casi que me caigo."

SEGUNDA ETAPA: Pensar soluciones

Llegados a este punto los jóvenes podían expresar con claridad cuál era el problema.
Una de las jóvenes logró formular el siguiente pensamiento "me da.... tristeza... me hace enojar, me agarra locura, me pongo mal, me tuerzo un pie o no puedo caminar".
Era el momento entonces de preguntarse qué se podía hacer y quién era responsable de su reparación. Una de las jóvenes planteó una posible solución "Tendríamos que llamar al albañil para que la arregle". Otra de las jóvenes agregó "Tenemos que juntar dinero para repararla". Estos pensamientos permitieron al grupo adentrarse en la diferencia entre lo público y lo privado. ¿Qué cósas hacen en casa? ¿Qué cosas en la calle? ¿Quién se encarga de mantener la limpieza y el orden en uno y otro lugar? ¿Quién cambia las bombitas que dejan de funcionar en casa y quién las de las luminarias en la vía pública? etc. Una vez lograda una primera clasificación se armó un juego con imágenes que debían separar en dos grupos unas eran lugares públicos y otros privados. También se mencionó la responsabilidad común y el compromiso de todos respecto del cuidado de dichos espacios. Se concluyó que había que contactar a las autoridades en la Municipalidad para plantear el problema y buscar una solución. Surgen entonces nuevas incógnitas "¿Es un problema que nos afecta sólo a nosotros o es algo que afecta también a otros?" "¿Qué pensarán los vecinos al respecto?". "¿Si somos muchos no tendrá más fuerza nuestro reclamo?"
El primer paso, de esta segunda etapa de trabajo, fue preguntarles a los jóvenes "¿Qué piensan ustedes que dirán los vecinos acerca de la vereda rota?". Surge nuevamente la necesidad de trabajar sobre la construcción representacional ya que el nivel de respuesta por parte de ellos era baja. Se vuelve a a partir de la experiencia directa, observar a los vecinos caminar. Incluso una vecina espontáneamente alertó a los jóvenes acerca del peligro de accidentarse ya que a ella le sucedió. Los jóvenes escucharon atentamente la experiencia de la señora.

Conjuntamente con las observaciones se trabajó con la fábula "El molinero, el hijo y el burro" de Esopo. La fábula relata cómo estos dos personajes caminan hacia el mercado con el objetivo de vender el burro para salir de las dificultades económicas que surgieron como consecuencia de una gran sequía. En su camino se encuentran paulatinamente con otros personajes que van expresando en voz alta, a modo de comentario, lo que opinan acerca deellos. Se eligió este texto ya que permitía ejercitar la observación de diversos puntos de vista que pueden tener diferentes personas acerca de una misma situación. Luego de leerla varias veces, se analizó la postura de cada uno de los involucrados en la historia, se realizaron juegos de rol concluyendo con entrevistas a cada uno de los personajes. A esta actividad se le sumó buscar y ver entrevistas en You Tube analizando las preguntas como herramientas que permiten a los locutores un mayor conocimiento de sus entrevistados. Concluye la segunda etapa elaborando grupalmente un cuestionario de cinco preguntas con el que se entrevistará a los vecinos.

TERCERA ETAPA: Asesorarse para conocer mejor nuestros derechos y obligaciones frente al problema

Finalmente se avanza con la última etapa que consistió en solicitar asesoramiento al equipo de la cátedra Discapacidad y derechos de la Facultad de Derecho de la UBA a cargo del Dr. Juan Antonio Seda quien visitó a los jóvenes en el Centro de Día. El año pasado ya se los había convocado para trabajar diversos temas relacionados con la participación y la ciudadanía. Los jóvenes recordaban al Dr. Seda y estaban de acuerdo en volver a invitarlo a él y a su equipo para aclarar dudas. Surgían nuevamente preguntas ¿Cómo y a quién debe ir dirigido el pedido? ¿Está bien hacerlo a la Municipalidad? ¿Cuáles son nuestros derechos como ciudadanos respecto a esta problemática?.

Los jóvenes del Grupo PRISMA dan curso a la invitación y el Doctor Seda se acerca a la institución. El encuentro se inició retomando algunas de las cuestiones tratadas en la visita anterior, que había tenido lugar paralelamente al proceso de las Elecciones Primarias de 2013.

A continuación el grupo describió la situación de la vereda rota con todo detalle. En relación a esto el especialista relacionó el tema de las elecciones con el de la vereda y habló del voto como participación ciudadana que se refleja en situaciones como la que los jóvenes relataban. El doctor remarcó que no sólo se vota a un presidente sino que también se eligen representantes municipales que son quienes tienen la responsabilidad de arreglar las veredas. Se conversó también acerca de las incumbencias en torno a la vereda, las consecuencias si alguien se cae y se lastima y distintos caminos a seguir para solucionar esta situación.

Se plantea entonces al grupo que la participación se expresa tanto en la elección de representantes (voto) como así también en acciones a través de las cuales los ciudadanos y ciudadanas se movilicen en torno a un problema del barrio – como es el de una vereda rota – que afecta a todos.

Se acordó un próximo encuentro en el que estudiantes del Seminario Discapacidad y Derechos brindarán asesoramiento jurídico puntual para este caso y se trabajarán algunas medidas concretas a través de las cuales poder intervenir.

A lo largo del desarrollo de este proyecto pueden identficarse algunas cuestiones que – si bien constituyen derechos de todos y de todas – resultó necesario fortalecer a través de una Convención por el alto grado de incumplimiento que presentaban en la realidad entre el colectivo de las personas con discapacidad:

En relación a la **accesibilidad** la Convención expresa que: "Para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente los paises garantizarán el acceso a todos los lugares: edificios, escuelas, hospitales, viviendas. También los lugares de trabajo y a las calles" (Art. 9)

En lo que se refiere a la **Libertad de expresión de opinión y acceso a la información:** "Todas las personas con discapacidad tienen derecho a expresar sus opiniones con libertad"(Art. 21)

Y acerca de la **Participación en la vida política y en la vida pública** afirma que: "Los paises deben garantizar la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en la vida pública". (Art. 29)

Este proyecto también se fundamenta en el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo[21], enfatizando tres de las ocho dimensiones planteadas por estos autores: Autodeterminación, la Inclusión social y los Derechos. Es decir que habiéndose generado una iniciativa el grupo se movilizó para actuar en espacios de la comunidad integrándose mediante su participación ciudadana

CONCLUSIONES

A medida que se avanzó en el Proyecto "EMPODERAMIENTO DE CIUDADANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL" los jóvenes lograron vivenciar, formular y documentar el problema de la vereda rota.

[21] "Calidad de Vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas-universales- y émicas –ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales" Schalock y Verdugo 2003

Pudieron paso a paso alejarse del mero hecho del estado en que se encuentra la vereda, que era aquello que ellos podían ver y sentir para llegar a la elaboración de un pensamiento más complejo que implicaba, preguntarse y preguntar, realizar recopilaciones, verbalizar y repensar lo dicho, llegando a reflexionar acerca del pensamiento de los otros. Finalmente y gracias al trabajo conjunto con los profesionales de la cátedra de Discapacidad y derecho de la UBA se zambullen plenamente en un tema universal como es el de los derechos y el ejercicio de la ciudadanía.

El trabajo tuvo como fin último no sólo llegar a mejorar la accesibilidad para todas las pesonas que quieran transitar la vereda sino también lograr empoderar a los jóvenes mediante la capacitación para asumir responsabilidades y que vivencien un compromiso consigo mismos y con su entorno y que puedan planificar y llevar a cabo acciones que favorezcan un cambio en la situación de partida, afectando de manera positiva a toda la comunidad en la cual el centro de día está inmerso.

"Aumentar la presencia y la participación en la comunidad hace posible el conocimiento mutuo, lo ayuda a desmontar prejuicios y a ser más tolerante". (FEAPS 2003)

BIBLIOGRAFÍA

- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
- ATDTM Autodeterminación 2° Edición. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Cuaderno de Buenas Prácticas FEAPS. Caja Madrid Obra Social. MADRID
- ESOPO, FEDRO, LA FONTAINE, SAMANIEGO, IRIARTE, 1998;Fábulas;Ed. Sigmar, BUENOS AIRES.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. ;2003; Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales; Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2002)