

**LAS INTRINCADAS TRAMAS DE LAS POLITICAS PUBLICAS EN
AMERICA LATINA**

**“Derecho de las Personas sordaciegas y multi impedidas de disfrutar
de una Inclusión total en nuestra sociedad”**

Graciela Ferioli
Programa Hilton Perkins
Oficina América Latina
Córdoba, Argentina

Vicepresidente de la
Deafblind International
2005

Introducción

Es un placer estar hoy aquí en Sao Paulo, Brasil participando del “I Congreso Latinoamericano de Sordoceguera y Deficiencias Múltiples” acompañada de grandes amigos y colegas; y facilitando un espacio para establecer las prioridades sobre las que tendremos que trabajar en los próximos años para construir entre todos un tejido que facilite la plena inclusión de las personas sordociegas y multi impedidas a nuestra sociedad.

Al examinar el Borrador de la Agenda de Acción Internacional que propone la Deafblind Internacional (Borrador, 2005) para los servicios de las personas sordociegas con discapacidad adicional y multi impedidos dice que debemos focalizar sobre: *reconocimiento de la sordoceguera con discapacidad adicional y multi impedidos por parte de los gobiernos, servicios, profesionales y público en general como una discapacidad única y heterogénea; *identificación de la población; *participación de la persona sordociega con discapacidad adicional y multi impedidas en la planificación del servicio; *diagnóstico e intervención temprana; *ofrecer evaluaciones para detectar las necesidades que tiene para acceder a su educación o rehabilitación; *asegurarle a la persona y su familia los servicios especializados con flexibilidad en el número de horas, tiempo y días; *ofrecer oportunidades para comunicarse y establecer relaciones sociales; *ofrecer información y formación a los padres y otros familiares e incluirlos en la planificación y ejecución de los servicios; *facilitar el acceso al medio ambiente y a obtener información dotándolo de edificios accesibles y disponibilidad de equipamiento; *reconocimiento de que las personas sordociegas con discapacidad adicional y multi impedidos tienen el derecho de recibir los servicios a través de profesionales formados en la especialidad para que las necesidades sean satisfechas”.

Si nosotros como Latinoamericanos creemos que la población que hoy nos convoca a este congreso y todos los días a través de nuestras prácticas diarias en nuestros lugares de trabajo tiene derecho a disfrutar de una plena inclusión en nuestra sociedad necesitamos antes de determinar el rumbo para alcanzar nuestra creencia, analizar los hechos acontecidos en la última década y el contexto actual para luego poder proponer las posibles acciones que se deberían implementar para seguir destejando la trama para un futuro mejor.

Los invito entonces, a examinar los datos obtenidos del estudio de investigación “Exclusión Cero: Barreras Institucionales y Educativas que enfrentan los niños y jóvenes con impedimentos multi sensoriales y discapacidades adicionales y sus familias en el cono sur de América Latina” (Ferioli,G; 2003)

Los datos nos permiten aplaudir hoy: metas alcanzadas / en proceso, o, datos que nos promueven abuchear:

Actitud Profesional en relación a la Participación de los Padres: Los especialistas quieren asumir el rol de "contralor" en el trabajo con padres / familias. Esta actitud limita la posibilidad de facilitar la creación de espacios propios para ellos. Los grupos de padres son de suma importancia a la hora de brindarse apoyo emocional entre ellos, tomar medidas preventivas para evitar la discapacidad y luchar por la aplicación de leyes que garanticen la prestación de servicios sociales, educativos y de salud adecuados a la población.

Metas alcanzadas al día de la fecha:

- *Creación de Grupos o asociaciones de padres creando sus propias redes de trabajo.*
- *Paulatino aumento por parte de los padres en el conocimiento de sus derechos como padres de personas multi impedidas y como ciudadanos lo que les brinda la seguridad y la certeza de saber qué, dónde, cuándo, cómo y a quién demandar.*
- *Mayor demanda por parte de los padres a las instituciones escolares ejerciendo presiones políticas para que sus hijos sean aceptados en los programas educativos públicos originándose desde la escuela públicas iniciativas para ofrecer nuevas ofertas educativas.*

Recursos Administrativos Escolares-Reglamentación Vigente: Los recursos humanos con que cuentan las escuelas resultan insuficientes, cualitativa y cuantitativamente hablando. Aunque las reglamentaciones vigentes apoyan la inclusión de las personas multi impedidas y/o multi impedidas sensoriales en las escuelas, los datos obtenidos reflejan que algunos administradores no facilitan el ingreso de la población, ya sea por la falta de personal idóneo o porque las autoridades no designan el número de profesionales suficiente para atender a esta población. Las autoridades educativas deberían garantizar la inclusión procediendo a aplicar las reglamentaciones vigentes y brindar recursos suficientes y apropiados para lograr la calidad educativa.

El estudio también revela que es imprescindible el poder del Estado para introducir cambios importantes y permanentes para una población de baja incidencia, la cual debería gozar de los mismos derechos que cualquier otro ciudadano. Los derechos de las mayorías tanto como los de las minorías deben ser respetados por el Estado. Los recursos humanos y materiales de los diferentes estamentos deberían ser utilizados para satisfacer las necesidades de esta población y para facilitar la elaboración y ejecución de proyectos comunes por parte de equipos integrados por especialistas, familiares y miembros de la comunidad interesados en trabajar por esta causa.

Metas alcanzadas al día de la fecha:

- *Las autoridades están comenzando en algunos países a considerar la población ofreciendo los recursos humanos y materiales que necesitan para que la oferta educativa responda a las necesidades de la persona.*
- *Algunas escuelas públicas especiales del Cono Sur de América Latina se encuentran en un proceso de transformación en cuanto a ofertas educativas. Los datos permiten afirmar que si bien aún hay un largo camino por recorrer, algunas instituciones educativas públicas de modalidad especial están sumamente interesadas en revisar sus objetivos institucionales*

Estrategias de Formación Docente Continua: La formación de los profesionales resulta necesaria para atender a esta población. No obstante, el interés de las autoridades por satisfacer esta demanda social parece estar circunscripta a la ambición política de implementar sus propios proyectos. Se han registrado tanto avances como retrocesos, lo cual ha tenido un alto impacto negativo tanto en los profesionales como en las partes interesadas. Las autoridades de las distintas áreas de gobierno deberían trabajar cooperativamente en la elaboración de estrategias de formación docente continua,

tomando la experiencia de sus antecesores y/o colegas actuales, con el fin de garantizar la calidad educativa de esta población. Los programas de formación docente podrían incluir diferentes estrategias desde la capacitación a través de pasantías y cursos de grado y post grado. Se necesitan profesionales con competencias específicas para trabajar con padres y en equipos transdisciplinarios. Deben contar con habilidades para trabajar con las familias, cuyas necesidades culturales, sociales y económicas deben ser respetadas, y en equipos transdisciplinarios porque estamos frente a una población heterogénea, que concurre a escuelas, a escuelas hospitalarias o permanece en el hogar y cuyas necesidades no pueden ser cubiertas por un solo profesional sino por un equipo con todas las competencias necesarias. La cooperación se torna indispensable a la hora de proveer un servicio educativo eficiente. Estos docentes también deberían disponer de competencias para evaluar niños / jóvenes, implementar adecuaciones curriculares y facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Metas alcanzadas al día de la fecha:

- *Los Ministerios de Educación están comenzando a ejecutar programas de capacitación de personal como una forma de garantizar la inclusión de la población y no solo piensan en lograrlo a través de las reglamentaciones existentes*
- *Las Universidades y los Institutos Superiores de Educación han comenzado a desarrollar programas de grado y post grado en la especialidad de discapacidad multi sensorial y discapacidad múltiple.*
- *En algunos casos, los gobiernos están cubriendo con pequeños subsidios para que los docentes puedan acceder a ese nivel de formación.*

Visión de los Servicios de Salud: Los datos revelan que las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales no son abordadas como un todo, sino de manera fragmentada desde la patología, desde lo que no funciona. Seguramente, ven a estas personas con escasas o nulas posibilidades de recibir educación. En consecuencia, es menester que las autoridades de las áreas de salud y educación tomen medidas para alentar la colaboración entre estas dos áreas, ofrecer pautas claras sobre como abordar al niño / joven y favorecer a los servicios de educación especial con el asesoramiento médico sobre qué observar y considerar cuando se trabaja con esta población, y que observaciones clínicas especiales deben tenerse presentes en la elaboración de programas educativos. Las escuelas regulares con estudiantes integrados también se beneficiarían puesto que se estaría educando sobre discapacidad a administradores, docentes, padres, amigos o hijos, quienes pueden contribuir a la concientización respecto de la importancia de las medidas preventivas y el diagnóstico precoz. Respecto de los alumnos "regulares", algún día llegarán a ser padres, maestros, médicos, políticos, etc. que dispondrían de la información necesaria para trabajar en la prevención de la discapacidad, independientemente de sus funciones como ciudadanos adultos. Los servicios de salud también se beneficiarían del trabajo cooperativo puesto que estarían informados de los recursos disponibles en las escuelas especiales, facilitándose de ese modo la derivación temprana y el asesoramiento apropiado a las familias, quienes podrían ser informados sobre los beneficios de que el niño / joven sea abordado holísticamente y no parcialmente por cada disciplina (fisioterapia, fonoaudiología, etc.). Los tratamientos parciales solo crean mayor confusión en el niño, quien ya recibe información distorsionada y parcializada, y en la familia, que recibe distintas recomendaciones que pueden llegar a ser contraproducentes.

Metas alcanzadas al día de la fecha:

- *Algunos centros hospitalarios han comenzado a ofrecer servicios de atención temprana lo que ha facilitado las derivaciones acertadas a los servicios educativos estableciéndose ciertas redes en los momentos de las transiciones.*
- *Incremento en el número de servicios de atención temprana en las escuelas lo que ha llevado a las escuelas especiales a acercarse a los servicios de salud para la detección de la población.*
- *Incremento de encuentros de salud-educación aunque un índice bajo de participación de los agentes de salud a los eventos educativos.*

El Equilibrio entre las Necesidades de la Persona y su Familia, y los Servicios Sociales:

Los datos recogidos revelan que un alto porcentaje de niños / jóvenes con discapacidades múltiples pertenecen a familias indigentes y desinformadas, que viven en condiciones infrahumanas, con escasez de alimentos o falta de agua potable. Estos individuos no reciben controles médicos sistemáticos ni asisten a la escuela regularmente. Los servicios sociales dependientes del Estado hacen grandes esfuerzos por cubrir necesidades primarias tales como alimentación, salud y educación; estos esfuerzos, no obstante, se ven dificultados por la falta de coordinación entre las distintas áreas de gobierno. Las Áreas Sociales deberían tomar medidas para satisfacer las necesidades primarias de la población alcanzando un equilibrio entre las necesidades y los recursos disponibles. Como las necesidades son mayores que los recursos, resulta imprescindible el trabajo mancomunado en las áreas de salud y educación, para que las familias puedan hacer buen uso de los recursos disponibles, si se los asesora, informa y educa de manera clara. A su vez, estos recursos podrían ser potencializados a través de proyectos familiares y comunitarios. El éxito de este proceso educativo revertiría la mendicidad y permitiría el reconocimiento de los valores inherentes de cada persona para contribuir a la sociedad a la que pertenece.

Metas alcanzadas al día de la fecha:

- *Un porcentaje importante de padres conocen y disponen de información clara acerca de los servicios que prestan cada departamento de estado.*
- *Los gobiernos realizan difusión de los servicios que provee cada departamento y la forma de contactarlos.*
- *Disponibilidad de algunos servicios basados en la comunidad barrial lo que permite mayor accesibilidad de la persona y su familia.*

Actitudes de una Sociedad Inclusiva: Los datos obtenidos en este estudio revelan que las sociedades latinoamericanas asumen una conducta de total desinterés por el tema, o bien actúan sobreprotectoramente. Estas conductas extremas limitan la inclusión de las personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales en la sociedad. En consecuencia, es necesario que el gobierno, las organizaciones de padres, las ONGs, los medios masivos de comunicación y toda fuerza viva de la comunidad brinden información simple, clara y precisa sobre las oportunidades de educación y rehabilitación que tiene esta población y sobre los recursos y programas disponibles. La información que se ofrezca bajo cualquier estrategia alentará a los ciudadanos de la región a buscar el modo adecuado de facilitar la inclusión de personas multi impedidas y multi impedidas sensoriales y sus familias en la comunidad a la cual pertenecen.

Metas alcanzadas al día de la fecha

- *Reconocimiento y reglamentación en algunos países de la sordoceguera como discapacidad única*

SUGERENCIAS PARA LOGRAR UN TRAMADO MULTISECTORIAL DE COOPERACIÓN

- Capacitación a asociaciones de personas sordociegas, padres y profesionales para que lleguen a ser defensores de los derechos y necesidades de la población buscando y ejecutando las mejores estrategias para que ello se alcance;
- Realizar difusión masiva y continua sobre la sordoceguera y la discapacidad múltiple para que sean reconocidas como discapacidad única en todos los países latinoamericanos;
- Divulgación de la sordoceguera y la discapacidad múltiple entre los servicios de salud, sociales y público en general a los fines de lograr una detección y derivación precoz, eliminar barreras arquitectónicas, entre otras.
- Continuar informando y formando a los miembros de las familias para: apoyar el desarrollo del niño/jóven sordociego y discapacitado múltiple; favorecer su capacidad como defensores de los derechos del miembro con sordoceguera y discapacitado múltiple; trabajar de manera cooperativa con los profesionales como factor indispensable para garantizar la prestación de servicios de calidad y fortalecer las redes ya existentes o crear nuevas redes entre las personas sordociegas, entre padres, entre profesionales y entre profesionales, personas sordociegas y padres.
- Despertar y/o aumentar la conciencia pública en todos los niveles de la sociedad sobre el mérito de proveer apoyo y servicios para niños y jóvenes multi-impedidos y sordo-ciegos y también para sus familias.
- .Desarrollar, perfeccionar y ampliar programas y servicios educacionales, de rehabilitación y de apoyo para personas multi-impedidas y sordociegas.
- Despertar y/o incrementar la conciencia en las instituciones de la importancia de la inclusión de la familia y de la propia persona en la organización de los programas haciendo reconocer la importancia de una buena evaluación para seleccionar el mejor programa;
- Continuar la formación de profesionales en la especialidad para incrementar el número de profesionales idóneos para trabajar con esta población con competencias para facilitar el desarrollo de la comunicación, de la orientación y movilidad entre otros a través de programas funcionales, recreativos y sociales;
- Concientizar a los estados y comunidades en asumir la responsabilidad de crear nuevos servicios y/o mantener los existentes asumiendo un rol de contralor para asegurarse de que los servicios que se proveen cubren las necesidades de la población;

Quisiera finalizar esta presentación invitándolos a tomar de esta intrincada trama, el hilo que les crea “el mayor desafío de rescatar de esta gran maraña”. Cada hilo que desatemos nos permitirá disfrutar junto con nuestros niños/jóvenes y padres la inclusión de ellos en nuestras respectivas comunidades.

Graciela Ferioli
Programa Hilton Perkins
Oficina América Latina
Córdoba, Argentina
2005