

“El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018)”¹.

Sabina Ximena Inetti Pino²
sabinainettipino@gmail.com

Desde el año 2006 el movimiento social de personas con discapacidad ha logrado derribar muchas barreras sociales para reivindicar sus Derechos Humanos a través de acciones concretas. Las mismas son el fruto del trabajo colectivo sin precedentes que ha incidido de diversas formas en las personas que diseñan nuestras políticas públicas.

Durante su arduo proceso de acción cotidiana se hace visible una nueva forma de percibir y vivir la realidad que deja atrás los condicionantes del paradigma médico y empodera su abordaje desde lo social. Pero nos queda un paso más, llegar a un cambio cultural totalmente inclusivo en donde todas las personas tengan las mismas oportunidades.

Es por ello que en la presente investigación se analiza cómo el movimiento social de personas con discapacidad ha construido nuevos caminos para hacer visibles sus Derechos en una perspectiva constante hacia la inclusión en nuestro país.

Palabras clave: Personas con Discapacidad; Derechos Humanos; Sociedad Inclusiva.

¹ Trabajo presentado en las XVII Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR, 2018.

² Profesora de Geografía e Historia egresada del Instituto de Profesores “Artigas”, Uruguay. Máster en “Gestión de la Ciencia y la Innovación” opción “Gestión de la Investigación y transferencia de conocimiento”, Universidad Politécnica de Valencia, España. Maestranda en “Ciencias Humanas” opción “Estudios Latinoamericanos”, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de la República, Uruguay.

Introducción

El movimiento social de personas con discapacidad desde siempre se encuentra trabajando arduamente para que sus Derechos sean cumplidos y respetados. Desde el año 2006, para poner una fecha desde donde comenzar la investigación, marca un punto de inflexión en el cambio de percepción de la sociedad hacia el tema hasta el presente. Esto se debe al cambio en cómo las diversas organizaciones sociales de y para personas con discapacidad, sus familias y amigos comenzaron a interrelacionarse con las personas que diseñan e inciden en las políticas públicas de nuestro país para informarlos y sensibilizarlos sobre los problemas cotidianos que atañen a su dignidad humana.

Dentro del período de tiempo seleccionado se puede realizar dos cortes: a) Un primer período 2006-2010 de actualización de leyes y relevamiento de problemas en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU (13/12/2006); b) Un segundo período a partir de 2010 hasta la fecha en donde se han realizado grandes avances en materia de accesibilidad, sistema de cuidados, entre otros. Aunque todavía falta un camino bastante arduo que es el cambio cultural total de la sociedad en donde el tema Discapacidad se encuentre visibilizado e incluido sin discriminaciones.

Para destacar la importancia del tema, según nuestro último Censo (INE;2011) un 16% de la población tiene una Discapacidad, un número estimado en 517.771 personas que si lo multiplicamos por cuatro, asociándolo con un núcleo familiar clásico y de personas allegadas, nos dice que más de la mitad del país tiene alguna relación con el tema Discapacidad. Esto nos permite asegurar que es un tema de importancia en la agenda pública uruguaya y que son necesarias respuestas a sus múltiples subtemas en tiempos que incluyan a las presentes y próximas generaciones, pues se trata del Derecho Humano para ejercer la Ciudadanía en igualdad de condiciones y oportunidades.

Cambiando paradigmas 2006-2010

Para tener una referencia, desde la década de 1960 en nuestro país primaba el paradigma médico, en donde las personas con discapacidad eran invisibilizadas y descontextualizadas de su entorno. Según este modelo el problema reside en la personas teniendo consecuencias directas para ella y su familia mientras que la sociedad no tiene ninguna responsabilidad, lo que limita sus perspectivas de futuro (Werneck, 2005). Ahora el modelo social fue creado también en la década de 1960, en el Reino Unido por iniciativa del Social Disability Movement que probó que las dificultades que enfrentaban las personas con discapacidad eran consecuencia de cómo la sociedad trata a “las limitaciones y las secuelas físicas, intelectuales, sensoriales y múltiples de cada individuo” (Werneck, 2005: 25). De esta manera según el modelo social, la discapacidad es “la suma de dos condiciones inseparables: las secuelas existentes en el cuerpo y las barreras físicas, económicas y sociales impuestas al individuo por el ambiente. Desde esta óptica, es posible entender la discapacidad como una construcción colectiva entre individuos (con o sin discapacidad) y la sociedad” (Werneck, 2005: 26). En este punto, es cuando la sociedad empieza a tener en cuenta los conceptos de “igualdad de oportunidades” e “inclusión” en clave de Derechos Humanos y por lo tanto de relevancia social y de interés público.

En el año 2006 el modelo social comienza a tomar fuerza en Uruguay y las diversas organizaciones de personas de y para personas con discapacidad comienzan a movilizarse no solamente en sus ámbitos cotidianos sino que comienzan a informar y sensibilizar a las personas que diseñan nuestras políticas públicas. En este punto la primera reivindicación fue actualizar la ley de discapacidad vigente que a su vez adhería al modelo médico. Esto es un aspecto muy interesante ya que reconfigura al movimiento social de personas con discapacidad, pues se unifican los objetivos generales sin dejar de lado los específicos. Es decir, la forma y los fines del movimiento social cambiaron para llevar adelante un nuevo rol que se expande y retroalimenta constantemente construyendo un nuevo espacio de sentido con una solidaridad específica (Delich, 1983). Además se establecen ciertas áreas de igualdad entre los integrantes del movimiento y se busca incidir en el proceso de decisiones políticas para la actualización de la ley (Filgueiras, 1985).

Ahora el primer paso en el proceso de actualización de la ley hacia la actual 18.651 fue la conformación de un espacio de trabajo en el ámbito gubernamental donde participaron representantes de las más diversas organizaciones que duró cuatro años hasta su promulgación el 10 de febrero de 2010. En este proceso se intercambio continuo se analizaron las principales temas que hacen a la dignidad humana de las personas con discapacidad como por ejemplo: Accesibilidad, Educación, Trabajo, entre otros temas. Paralelamente se creó el “Espacio de trabajo por una Educación Inclusiva” que participó en el Primer Congreso Nacional de Educación incidiendo en el debate por el derecho hacia una Educación Inclusiva en el año 2006.

Un hito importante es que la ley 18651 incorpora la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas por Resolución 61/106 en diciembre de 2006 y ratificada por nuestro país en la ley 18.418 de 20 de noviembre de 2008. Esto empodera aún más al movimiento social de personas con discapacidad, pues se alcanzaba un doble respaldo normativo, nacional e internacional. Pero, hasta en la actualidad, la ley 18651 no se encuentra totalmente reglamentada, por lo cual el movimiento social debió realizar actividades para visualizar la real importancia del articulado en articulación con autoridades de la IMM. De ello surgieron los primeros pasos en hacer visible la problemas y necesidades de las personas con discapacidad incorporando el voluntariado en el Estado como el “Rally: por el derecho a la ciudad”, “Promotores de Inclusión” que dejaron ver la falta de accesibilidad universal de la ciudad de Montevideo y posteriormente en otros territorios incluyendo en la agenda pública su real necesidad que derivará en resoluciones departamentales en el tema.

Hacer visible lo invisible 2010-2018

Cuando se trabaja en clave de Derechos Humanos, en este caso dentro del movimiento social de personas con discapacidad, se reflexiona por un lado en qué acciones llevar adelante para que se cumpla la ley o se reglamente y por otro en cómo construir un debate a nivel social que respalde y legitime las reivindicaciones pertinentes. Es por ello, que desde el año 2010, se produce un cambio en el escenario cotidiano con un movimiento social muy fortalecido por el trabajo de años anteriores. Sinceramente fueron muchísimas las acciones, pero ahora se destacan algunas dentro del proceso de investigación.

Marcha por los Derechos de las Personas con Discapacidad

La “Marcha por los Derechos de las Personas con Discapacidad” se lleva a cabo desde el año 2012 por la “Coordinadora de la Marcha por Accesibilidad e Inclusión” que tiene como fin visibilizar a las personas con discapacidad. Se busca eliminar todas las barreras presentes en la sociedad y lograr el pleno ejercicio de sus Derechos a través de la construcción de un modelo social que sirva de un espacio de intercambio entre ciudadanos y organizaciones que trabajen con la discapacidad.

La Marcha anualmente siempre tiene una consigna específica, la correspondiente al año 2017 fue “A derribar barreras. A concretar derechos”, que desarrolla un recorrido que va desde la explanada de la Universidad de la República transitando por la Avenida 18 de Julio hasta llegar a la explanada de la Intendencia de Montevideo donde se lee una proclama para cerrar el acto.

Cada año la Marcha crece en participación social y una característica que la distingue es que es silenciosa con carteles y pancartas que expresan la vulneración de sus derechos. Más que nada en la necesidad de “concretar” acciones efectivas por parte del Estado para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Para ello, se pide mayores recursos económicos para llevar adelante por ejemplo diversas propuestas de accesibilidad..

Educación Inclusiva

En el año 2017 se concretaron dos grandes logros en ámbito de la “Educación Inclusiva” como son: El “Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos” creado por la “Comisión honoraria para la continuidad educativa y socio-profesional para la discapacidad” del Ministerio de Educación y Cultura integrada por representantes de diversas instituciones; La “Biblioteca Digital y Accesible” que es un proyecto llevado adelante por la Unión Nacional de Ciegos (UNCU) y la UdelaR.

El protocolo para la Educación Inclusiva

Desde el movimiento social siempre se ha acompañado la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad. Sus formas son muy variadas como por ejemplo la “Itinerancia liceal”, los “acompañantes terapéuticos”, con “diversificaciones curriculares”, entre otras contextualizaciones dependiendo del tipo de discapacidad. Pero muchas veces las inclusiones no han sido exitosas por falta de coordinación en la relación comunidad educativa-familia, poca información sobre cómo trabajar con el alumno de forma oportuna, no existencia de intercambios de buenas prácticas entre los distintos niveles educativos y la falta de una legislación que sea clara y útil al usuario. Porque la ley además de establecer el reconocimiento del Derecho, se debe reglamentar para instrumentar el ejercicio de ese Derecho.

Ahora el 20 de marzo de 2017, se aprobó por decreto, “el Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos” (“Protocolo de Actuación” en adelante) que tiene como objetivo ser una guía de orientación para la comunidad educativa. Fue elaborada por la “Comisión honoraria para la continuidad educativa y socio-profesional para la discapacidad” del Ministerio de Educación y Cultura.

Como antecedentes jurídicos, el Protocolo se basa, en la Ley 18.651 denominada como

“Protección Integral de las Personas con Discapacidad”. Es una ley ómnibus, pues abarca la mayor parte de los aspectos asociados a los problemas y necesidades de las personas con discapacidad a resolver por el Estado. Aunque no se encuentra reglamentada en su totalidad, es un marco de referencia a nivel de la Educación Inclusiva ya que establece en el artículo número 40.

A todo lo anterior se le suma que utiliza y define a la “Educación Inclusiva” aspecto a resaltar pues es la primera vez que se aplica en todo su significado literal realizando una contextualización en el modelo social de la discapacidad:

“La educación inclusiva se centra en la participación plena y efectiva, la accesibilidad, la asistencia y los logros de aprendizaje de todos los estudiantes. Esta educación orienta sus acciones en función de las necesidades plurales y diversas de cada estudiante” (Protocolo de actuación, 2017:5).

Además define claramente a la población a la que va dirigida la norma no dejando lugar a diversas interpretaciones:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas personas 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 los demás” (Protocolo de actuación, 2017:5).

De esta forma el “Protocolo de actuación” pasa a ser un marco de referencia para la inclusión de las personas con discapacidad en los centros educativos públicos, privados tanto en la educación formal o no formal.

Además se incorporan sugerencias en cómo trabajar con los estudiantes con discapacidad en el centro educativo. Esto es un aspecto a destacar ya que la Comisión realizó un proceso de escucha e intercambio durante el año 2016 con diversas organizaciones del movimiento social de personas con discapacidad ante problemas de discriminación, lo que derivó en la idea de ajustar la normativa vigente. Posteriormente se elaboró un borrador del Protocolo

para incorporar sus aportes y profundizar las reales implicancias que una inclusión debe tener para ser exitosa. Aunque es necesario seguir intercambiando con el movimiento social para mejorar esta herramienta y por qué no elaborar otras. También se recibieron aportes de varias autoridades en el tema.

Es necesario destacar que el “Protocolo de actuación” incorpora varias sugerencias de trabajo para los docentes. Esto implica que si una persona no tiene conocimiento sobre el tema, puede rápidamente hacerse una idea general de qué recursos utilizar, qué buenas prácticas incorporar, para luego profundizar en su aplicación si se contacta con el centro más adecuado o con la familia del estudiante con discapacidad para un mayor conocimiento individual. Algunos ejemplos de buenas prácticas: brindar materiales en formatos electrónicos para que puedan pasarse luego a otros formatos como al Braille o para un intérprete de Lenguaje de Señas; el uso de textos cortos y claros con tamaños diferentes en la letra; entre otros.

Por lo tanto, es una norma muy integral que contempla todas las necesidades principales para iniciar un ciclo de inclusión educativa. Además plantea un tema esencial para la “Educación Inclusiva” que es la creación de espacios de formación y actualización docente (y no docente) de la comunidad educativa. Esto es un pilar fundamental porque con más herramientas didácticas más efectivas serán las inclusiones educativas. Aunque aquí debo especificar que sería muy importante que el movimiento social tome la iniciativa ya que tiene pleno conocimiento en qué y cómo trabajar, pues muchos cursos de excelencia nacen dentro de las organizaciones implicadas (Inetti, 2015). Aquí destaco la necesidad de llevar a los centros educativos dichas capacitaciones para aplicarlas en horarios de coordinación institucional o jornadas destinadas ello. Esto se debe a que por lo general los docentes para sobrevivir deben trabajar doble horario, lo que se describe en jornadas de unas ocho a diez horas diarias y dificulta mucho las capacitaciones extra-horario. Por lo tanto, el movimiento social tiene y puede la oportunidad de seguir incidiendo en pro de una Educación Inclusiva.

Una biblioteca para tod@s

El proyecto Biblioteca Digital y Accesible (BIDYA) forma parte de un arduo proceso de trabajo entre la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay (UNCU) con la Universidad de la República (UdelaR) en el marco del Tratado de Marrakech.

La idea principal es favorecer el acceso a los textos de estudio en formatos accesibles por parte de personas con discapacidad visual a través de un sistema de digitalización de libros a disposición en línea que será implementada por el Núcleo de Recursos Educativos Abiertos y Accesibles de la UdelaR (Núcleo REA).

El financiamiento para la creación de la Biblioteca se logró gracias a que el proyecto fue seleccionado entre otros 500 ante el Programa FRIDA-IRDC que brinda apoyo financiero a emprendimientos asociados a las tecnologías de la información aplicados a la innovación social.

Con la Biblioteca se desea reducir la tasa de abandono promedio de la población que se estima en un 78% de los alumnos con discapacidad visual y/o baja visión para de esta manera favorecer la “reinserción, tránsito y permanencia” en el sistema educativo formal y no formal. Solamente un 20% finaliza la secundaria y si a ello le sumamos las dificultades existentes a nivel de accesibilidad e inclusión en el nivel terciario/universitario la cifra se reduce aún más.

El proyecto BIDYA se encuentra enmarcado legalmente en el Tratado de Marrakech del año 2013, que exige facilitar el acceso a las obras autorales en formatos como el Braille, letra grande y audiolibros para personas ciegas y/o baja visión, incluyendo con a personas con otras dificultades para acceder al texto impreso. A su vez se desea incorporar colecciones de textos de estudio de primaria, secundaria y en un futuro cercano los pertenecientes al ámbito universitario.

Según la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) “El Tratado de Marrakech exige que las Partes Contratantes cumplan dos obligaciones principales al aplicar

el Tratado a escala nacional, si bien podrán hacerlo conforme a su propio ordenamiento jurídico. La primera es prever una limitación o una excepción al derecho de autor a fin de permitir que los “beneficiarios” y las “entidades autorizadas” emprendan los cambios necesarios que permitan la reproducción de ejemplares de la obra en un formato accesible para las personas con dificultades para acceder al texto impreso. La segunda es permitir el intercambio transfronterizo de esos ejemplares en formato accesible de conformidad con las excepciones y las limitaciones contempladas en el Tratado de Marrakech, o por aplicación de la ley” (OMPI,2016:4).

El Tratado también exige a las partes contratantes la modificación de sus legislaciones para “la reproducción, la distribución” de diversas obras en los formatos accesibles mencionados sin ser necesaria la autorización de los titulares de derechos de autor.

Otros beneficios del Tratado de Marrakech son: a) Sensibilización sobre los retos que afrontan las personas con dificultades para acceder al texto impreso y las personas con discapacidad; b) Mayor acceso a la educación; c) Mejora la integración social y el acceso a la cultura; d) Acceso a materiales de lectura a sectores muy vulnerables de la población.

Por lo tanto, además de los beneficios socioculturales con la Biblioteca Digital y Accesible permitirá el crecimiento educativo y profesional de las personas con discapacidad en el marco de la Educación Inclusiva, la inversión en industrias culturales que dinamizarán el desarrollo económico y por lo tanto permitirá el diseño de nuevas políticas educativas.

Empleo

Desde el ámbito sindical se promueve una “Ley de Empleo para personas con discapacidad en el ámbito privado” basada en un sistema de cuotas para el ámbito privado. En el Acto del 1ro. de Mayo de 2018 se presentó a las autoridades gubernamentales 400.000 firmas para respaldar dicha que tenía media sanción en la Cámara de Diputados, pero no había avanzado en la Cámara de Senadores. Para ello se ha formó un “movimiento de recolección de firmas” iniciado por la “Comisión de discapacidad del PIT- CNT” para la aprobación de dicha ley en

donde participó activamente el movimiento social de personas con discapacidad llegando a todo el territorio nacional.

Luego de presentar las firmas representantes del gobierno expresaron el envío de un nuevo proyecto de ley sustitutivo del anterior con fecha 7 de mayo de 2018.

A su vez en el ámbito público ya existe una disposición que especifica que el 4% de las vacantes deben cubrirse con personas con discapacidad, pero en el ámbito privado no sucede lo mismo. Esto implica que muchas personas con estudios, idoneidad en un tema o solamente con ganas de aportar a la sociedad no tenga dicha

Reflexiones finales

Durante la presente investigación, que continúa hasta la fecha, se ha podido comprobar cómo el movimiento social de personas con discapacidad se ha consolidado cambiando su forma para ampliar el impacto de sus acciones estrechando sus lazos de solidaridad internas como externas con otros movimientos como por ejemplo el sindical. Esto le ha permitido alcanzar una mayor incidencia en los ámbitos de construcción de las políticas públicas pudiendo informar y sensibilizar sobre la realidad cotidiana de las personas con discapacidad logrando importantes cambios en la legislación como en la percepción social del tema desde el año 2010.

Aunque hay que reconocer que todavía queda mucho por hacer para lograr el cambio “cultural” necesario en la sociedad para que no se precise destacar el término “discapacidad” para hacer visible la ausencia de derechos y la presencia de barreras. Pero si se han concretado muchas acciones que han permitido incluir en la agenda pública este tema creando los marcos de posibilidad para la construcción de una sociedad inclusiva.

Bibliografía

AA.VV. (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en educación*, UNESCO.

AA.VV. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ginebra: Naciones Unidas.

AA.VV (2015); *Objetivos del Desarrollo Sostenible- Educación, Objetivo 4*, Ginebra: Naciones Unidas.

AA.VV (2016); *Educación Inclusiva*; UNESCO.

AA.VV (2014); *Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Programa Nacional de Discapacidad; Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Barrio de la Puente, José Luis (2008). *Hacia una educación inclusiva para todos*, Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Biblioteca Digital y Accesible (2017)- <http://www.bibliotecaaccesible.ei.udelar.edu.uy/>

Censo de Población (2011), Montevideo: Instituto Nacional de Estadística.

Congreso Nacional de Educación (2007), Montevideo: ANEP- MEC.

Decreto Poder Ejecutivo (2017). *Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos*- República Oriental del Uruguay.

Delich, Francisco (1983). *La construcción social de legitimidad política en procesos de transición a la democracia I. Democratización y movimientos sociales*. Revista “Crítica & Utopía Latinoamericana de Ciencias Sociales Nro. 9”. Buenos Aires, Argentina: Editorial Crítica & Utopía.

Filgueiras, Carlos (1989). *Movimientos sociales en el Uruguay de hoy. El caso Uruguayo*. Montevideo: CLACSO. CIESU. Ediciones de la Banda Oriental.

Inetti Pino, Sabina (2015). *Educación en la diversidad*. Comunidad de Educadores para la Cultura Científica- IBERCIENCIA, Madrid: OEI.

Inetti Pino, Sabina (2015). *Estrategias para la Inclusión Educativa*. Comunidad de Educadores para la Cultura Científica-IBERCIENCIA, Madrid: OEI.

Inetti Pino, Sabina (2015). *Se hace camino al andar*. Comunidad de Educadores para la Cultura Científica-IBERCIENCIA, Madrid: OEI.

Inetti Pino, Sabina (2018). *Educación Inclusiva. Desde el movimiento asociativo a las políticas públicas inclusivas en Uruguay*, Barcelona: LASA CONGRESS.

Ley Nro. 18.651 (2010); *Protección Integral de Personas con Discapacidad*- República Oriental del Uruguay.

Ley Nro. 18437 (2009); *Ley General de Educación* - República Oriental del Uruguay.

Meresman, Sergio (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión*, Montevideo: iiDi-UNICEF

Núcleo Interdisciplinario- Recursos Abiertos Accesibles- Universidad de la República- <http://www.nucleorea.ei.udelar.edu.uy/>

OMPI (2013). *Tratado de Marrakech*, Ginebra- Suiza.

OMPI (2016). *Principales disposiciones y ventajas del Tratado de Marrakech (2013)*, Ginebra-Suiza.

Paya, Andrés (2010).“Políticas de Educación Inclusiva en América Latina. Propuestas, realidades y retos de futuro”; *Revista Educación Inclusiva*, Madrid.

Werneck, Claudia (2005). *Manual sobre desarrollo inclusivo para los Medios y Profesionales de la Comunicación*, Río de Janeiro: Escuela De Gente-Banco Mundial; WVA Editora.