

**REUNIÓN DE MINISTROS Y ALTAS AUTORIDADES DE CIENCIA Y
TECNOLOGÍA DE LA COMUNIDAD IBEROAMERICANA**

VIII CONFERENCIA CIENTÍFICA DEL PROGRAMA CYTED

Panamá – Mayo 8-9, 2000

**“Acciones de cooperación en Ciencia y Tecnología con incidencia en la
mejora de la calidad de vida de la infancia y la adolescencia
iberoamericana”**

**Mesa Redonda: Cooperación en Ciencia y Tecnología con Incidencia en la
Autonomía Personal de los Niños y Adolescentes con
Graves Problemas de Discapacidad.**

**Ponencia: ¿Qué le pasa a la ciencia y a la tecnología con las
personas con discapacidad: las ve, las escucha, o es
sorda y ciega?**

**Eduardo D. Joly, M.A., Ph.D.(abd), Fundación Rumbos,
Argentina**

Cuando la Secretaría para la Tecnología, la Ciencia y la Innovación Productiva de la Argentina me invitó a participar como experto en esta Conferencia Científica, me pareció positivo que la designación recayera sobre una persona con discapacidad e integrante de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Argentina, puesto que las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad insisten especialmente en la necesidad de su protagonismo y el de sus organizaciones para el análisis de las problemáticas, diseño de programas y proyectos, e implementación de soluciones que los afecta.¹

Como sociólogo con amplia experiencia en estudios de mercado y opinión pública, tanto en los EE.UU. como en América Latina, decidí recabar los puntos de vista de referentes de las más diversas discapacidades y de especialistas en el desarrollo de soluciones científico-tecnológicas. Entrevisté o consulté a integrantes y directivos de ONGs de personas con diversas discapacidades (ciegos y disminuidos visuales, sordos e hipoacúsicos, motrices, parálisis cerebral, síndrome de Down), docentes y pedagogos en educación especial, especialistas en estimulación temprana, directores de escuela, y un amplio rango de profesionales que abarca psicólogos, sociólogos, trabajadores sociales, médicos, ingenieros y licenciados especializados en sistemas y medios de comunicación, arquitectos y funcionarios de gobierno a cargo de programas específicos para personas con discapacidad.²

¹ Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993). Naciones Unidas, 1994.

² El análisis y conclusiones de esta ponencia caen bajo mi entera responsabilidad, ya que pueden diferir de los aportes e interpretaciones de los entrevistados y consultados. Agradezco a los mismos, el tiempo, información e ideas brindadas. El listado de éstos aparece al final de esta ponencia. Cabe destacar que muchos de los profesionales entrevistados o consultados eran, a su vez, personas con discapacidad.

El interés suscitado fue grande y los aportes, en mi opinión, enriquecedores. El relevamiento realizado me permitió confirmar algunas hipótesis previas y encontrar información que puede resultar de utilidad como sustento para la formulación de políticas, tanto en el campo de la rehabilitación e integración social como en el de la promoción de la innovación tecnológica.

EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES:³ AQUÍ Y AHORA

Ante la posibilidad que entre los concurrentes haya personas sordas o hipoacúsicas, y en virtud de que no existe un lenguaje de señas universal, la ponencia se proyecta simultáneamente en una pantalla para garantizar que todos puedan acceder a su contenido.⁴ Esto es un ejemplo concreto de equiparación de oportunidades, ya que...

“Todo lo que tenga que ser sonoro para los ciegos, tiene que ser visual para los sordos”⁵

PONER EN PRÁCTICA SOLUCIONES EXISTENTES

Notablemente, y de manera casi unívoca, los entrevistados destacan que el problema fundamental radica en la no-aplicación de soluciones científico-tecnológicas ya existentes. Por ello, reclaman:

- ? la difusión de dichas soluciones, locales e importadas,
- ? su adecuación al medio local,
- ? la capacitación en su uso,
- ? el soporte técnico local en cuanto a mantenimiento y reparación, y
- ? facilidades económicas para su adquisición.

Para soluciones importadas:

³ Según la Dra. Isabel Ferreira, abogada a cargo de los casos de discapacidad en la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, en la “Jornada sobre Equiparación de Oportunidades: Cómo Lograrlo”, Buenos Aires, Agosto 1999: *“No hablo de igualdad, sino de equiparación de oportunidades. La igualdad supone un mismo nivel de partida. La equiparación da por sentado un desnivel que necesita ser compensado de alguna manera. (...) Todos los seres humanos deberían gozar del principio de igualdad. Las personas con discapacidad jamás podrían gozar de ese principio, si, previamente, no fueran equiparadas en sus oportunidades para contrarrestar las consecuencias negativas producidas por la discapacidad. (...) De allí que les hayan sido internacionalmente reconocidos todos los derechos generales propios de todas las personas, además de los derechos que son específicos a su condición de personas con discapacidad. (...) De allí, también, la necesidad de contemplar en cada actividad la interrelación que se da con la discapacidad. Para poner un ejemplo: la arquitectura puede hacer prevalecer un concepto si tiene en cuenta a las personas con discapacidad, y otro, muy diferente, si no las contempla. Lo mismo sucede con la educación, con el trabajo, y así con todas las ramas de la ciencia, el arte y la tecnología.”*

⁴ Fundación Rumbos innovó en la Argentina con esta tecnología en reuniones de la REDI – Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad -, y en las Jornadas de Lucha Contra la Sordera realizadas en la Facultad de Medicina, UBA, en 1999.

⁵ Dra. María Alicia Ferrari de Zamorano y Comisión de Hipoacúsicos de la REDI, título de nota en Boletín REDI Nro. 1, sobre “Transporte Accesible”, 1999.

- ? la simplificación de trámites aduaneros,
- ? la exención impositiva y tarifaria para equipos completos y piezas de repuesto y para el software correspondiente a soluciones informáticas.

SIN FONDOS, TODO ES UNA QUIMERA

Además de pensar en nuevas tecnologías, el mayor esfuerzo debe resultar en condiciones políticas, económicas, y culturales para que se pongan en práctica las soluciones ya conocidas. Hay un fuerte reclamo hacia el Estado para que cumpla con las Leyes existentes,⁶ aplique las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, y que asigne los recursos económicos necesarios, sin desviar hacia otras áreas las asignadas a discapacidad.

Quiero ser concreto. Para mí, es más importante que hablemos de las realidades políticas de nuestros países a que nos perdamos en planteos utópicos. Por ejemplo, en mi país, en 1998, de los 360 millones de dólares disponibles para programas en discapacidad se asignaron sólo 42 millones; en 1999 - 27 millones -; y se han presupuestado apenas 18 millones para el 2000.⁷ Sin fondos, todo es una quimera.

En los 90, se legalizaron criterios limitantes. La norma que tradicionalmente definía la atención educativa de niños argentinos con discapacidad era: “siempre que la necesidad lo imponga”. La nueva Ley Federal de Educación, promulgada en 1993, estableció que dicha atención sería provista “siempre y cuando sea posible”, imprimiéndole un criterio economicista que se tradujo en una disminución de recursos humanos, técnicos y fondos a la educación especial, común y domiciliaria de niños y jóvenes con discapacidad. Esta modificación anuló un derecho adquirido y creó una situación de desamparo aún mayor.⁸

⁶ Algunos funcionarios públicos eligen ignorarlas con argumentos economicistas e incluso plantean su derogación por ser supuestamente impracticables. Esto ha suscitado numerosas acciones legales de ONGs contra el Estado y sus funcionarios por incumplimiento de deberes de funcionario público.

⁷ Presentaciones ante Juzgados en lo Criminal y Correccional Federal por la Asamblea Permanente por los Derechos Humanos, Central de Trabajadores Argentinos y la Diputada Nacional Liliana González Vital de Lissi, en relación al incumplimiento de la Ley de Cheques. Datos recabados en el Consejo Federal de Discapacidad y en la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, y que revelan ausencia de voluntad política de asignar recursos a discapacidad.

⁸ Según la Lic. Josefina Juste, “*Al redefinirse el rol de la Dirección de Enseñanza Especial bajo la nueva Ley Federal de Educación, los ámbitos especiales en ciencia y tecnología para niños con necesidades especiales desaparecen, porque los niños son insertados en la escuela común sin partidas presupuestarias especiales. Se transfiere el problema sin asumirlo ni asignar los recursos necesarios, por lo cual las escuelas no cuentan con los equipos adaptados para las necesidades educativas de niños con discapacidad ni con el apoyo docente permanente que requieren. La Ley Federal elimina la escuela domiciliaria, sin brindar alternativa a niños que no puedan físicamente asistir a la escuela común.*”

ADECUACIÓN DEL ENTORNO FÍSICO Y EDUCATIVO

Los entrevistados ponen especial énfasis en la adaptación del entorno físico para que sea accesible, y en garantizar que se eliminen no sólo las barreras arquitectónicas, urbanísticas y del transporte, sino que también se eliminen las barreras comunicacionales y a la información, para que ciegos y disminuidos visuales, al igual que sordos e hipoacúsicos o niños y adolescentes con retraso mental puedan orientarse con seguridad y por ende circular con libertad, y recibir adecuadamente toda la información posible. En este sentido, cobran relevancia los Artículos 5 y 6 de las Normas Uniformes mencionadas sobre “Posibilidades de Acceso” y “Educación”, respectivamente.⁹

Puntualmente, reclaman:

- ? que los recorridos del hogar a la escuela estén libres de obstáculos en las veredas y que las bajadas de cordón permitan la circulación de niños en sillas de ruedas; que se advierta a los niños con discapacidad visual cuando se aproximan a una rampa y cuando llegan a la calle, con texturas diferenciadas para ciegos y colores para disminuidos visuales, amén de señalización sonora en los semáforos,¹⁰
- ? que el transporte escolar y público para quienes concurren a escuelas alejadas sea accesible, física y económicamente,
- ? que los edificios escolares y sus instalaciones (principalmente sanitarios, aulas y vías de ingreso y circulación interna) sean accesibles para alumnos con limitaciones motrices,¹¹
- ? que haya docentes capacitados para el trabajo pedagógico con alumnos con problemas de comunicación o dificultades para acceder a la información (tales como ciegos y disminuidos visuales, sordos e hipoacúsicos, con parálisis cerebral, o mentales), es decir, docentes que hayan desterrado de sí la idea que ciertos chicos no pueden aprender,¹² y que cuenten con profesionales especializados para apoyarlos en su tarea docente,¹³

⁹ Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, 1994. pp.22-25.

¹⁰ Según la Arq. Silvia Coriat, “*La escuela habitualmente es barrial, y en ciudades peatonales como Buenos Aires, lo razonable es que se vaya caminando. Para llegar a la escuela, el chico con problemas motores necesita que el recorrido hasta la misma esté libre de obstáculos en la vereda, si anda en silla de ruedas o con bastones, y que las bajadas de cordón desde la casa a la escuela estén garantizadas, con un recorrido continuo accesible. A la vez, dicho trayecto debe brindar la información necesaria a niños con discapacidad visual.*”

¹¹ Esto incluye: acceder a aulas en pisos superiores o prever que el dictado de clases se dé en aulas accesibles, acceso a la biblioteca, salas de usos múltiples, espacios de juegos y recreación, instalaciones deportivas. (Arq. Silvia Coriat).

¹² Según la Prof. Stella Caniza de Páez, “*Es necesario erradicar el prejuicio previo en los profesionales (...) ¿qué voy a hacer con la tecnología si cuento con docentes que creen que los niños con retraso mental están condenados estructuralmente al analfabetismo?*” (...) “*Tecnología de punta sí, pero primero un docente convencido que el niño pueda aprender (...) primero reconocer la potencialidad*” y “*Para incorporar el instrumento más exquisito, hay que adjudicarle [al niño] la posibilidad de usarlo*”.

¹³ Según la Lic. Paola Fresa, “*Los docentes no saben como enseñarles a los chicos con discapacidad porque no cuentan con los instrumentos pedagógicos necesarios, no saben qué estrategias implementar, qué elementos usar, y para eso se requiere de profesionales especializados que trabajen no con el chico sino con el docente, apoyándolo*”.

- ? que se implementen medios alternativos de comunicación (soportes auditivos, visuales e interfaces acordes a posibilidades motoras, según corresponda),¹⁴ y estrategias pedagógicas que apuntalen las potencialidades de los alumnos,¹⁵
- ? que el software educativo no sea “cerrado”, es decir, que permita la creatividad y adecuación por parte del docente para poder trabajar de acuerdo a las necesidades del alumno concreto,¹⁶
- ? que se implemente una adecuada complementación entre escuelas comunes, especiales y domiciliarias, y
- ? que se realice un trabajo grupal permanente de educación en la convivencia aceptando la diversidad, involucrando a la comunidad educativa (docentes y alumnos), a la comunidad familiar y barrial.¹⁷

¹⁴ Tales como subtítulo y/o transmisión escrita en tiempo real de lo dicho, en tanto que ayudan en el aprendizaje de la lecto-escritura, no solo en la comprensión, “*comprendiendo que la construcción del lenguaje es consciente para sordos*” (Dra. Alicia Ferrari de Zamorano, psicóloga especialista en sordera e hipoacusia).

¹⁵ En cuanto a los desarrollos tecnológicos el Ing. Ariel Garbarz, especialista y docente en sistemas de comunicación, advierte: “*La tecnología facilita la comunicación, pero la comunicación no pasa por la tecnología, sino por los individuos, por la manera de relacionarse. Los problemas de comunicación importan en tanto se manifiestan en un entorno social determinado*”. Y, según la Dra. Ferrari de Zamorano, “*la tecnología es un complemento al trabajo humano, no puede reemplazar ni superar la relación humana del familiar o del docente*”. Al respecto, la Prof. Stella Caniza de Páez dice que “*El factor humano es imprescindible porque hay un punto en que la tecnología no puede reemplazar o suplir la relación subjetiva*”. Según el Ing. Luis R. Campos, “*Las computadoras en general no producen automáticamente un beneficio educativo; para que contribuyan (...) es necesario crear situaciones o ambientes de aprendizaje (...) deben ser simples y amigables (...) tanto para el alumno como para el docente y profesional, ofrecer lenguajes informáticos naturales, constructivos que le permitan crear y desarrollar sus ideas y al mismo tiempo fortalecer el aprendizaje*” (en “*El Uso de las Computadoras como Recurso Pedagógico, Didáctico y de Comunicación en la Educación Especial*”, FO.AR., Oct. 1998).

¹⁶ Según la Lic. Paola Fresa, “*El software educativo lo venden ‘cerrado’, en un doble sentido. Por un lado no podés abrirlo para ver si te sirve, y luego descubrí que el programa no te permite creatividad; tenés que seguir el procedimiento estandarizado por otros. Estandarizan al alumno, obligándolo a adaptarse al software, y al hacerlo, pierden de vista al ser humano en su diversidad y necesidad*”. Según el Ing. Luis R. Campos, “*(...) del exterior llegan paquetes cerrados en sí mismos que no permiten adaptarlos al ambiente cultural de la región, por ejemplo el lenguaje en software educativo*”. Y, “*El uso de la informática con personas con discapacidad (...) es una herramienta que les permite la comunicación, la interacción con sistemas o programas especialmente desarrollados para abordar las demandas pedagógicas de cada persona. (...) Es cierto que la computadora atrae, estimula; pero para lograr el verdadero éxito con este tipo de población, es [imprescindible] el trabajo personalizado (lo que sirve para Juan no sirve para Pedro) y sin rótulos patológicos, porque detrás de una discapacidad por sobre todo existe un ser humano.*” (en “*Centro Nicaragüense de Medios Alternativos de Comunicación y Estimulación del Aprendizaje para la Población con Discapacidad*”, Nicaragua, Junio 1997.)

¹⁷ Experiencia aplicada en el Colegio del Pacífico, institución privada de nivel secundario en la Ciudad de Buenos Aires, para facilitar la integración de alumnos con hipoacusia y falta de miembros superiores. En este sentido, y según la Arq. Silvia Coriat, “*La equiparación de las dificultades en la comunicación se pone en juego en espacios de desarrollo concretos, tales como: el jardín de infantes, la escuela, el club, la plaza, en los que la comunicación posibilita el desarrollo social y cognitivo de niños y adolescentes*”. (...) “*Aún cuando se tiende a focalizar en el proceso educativo, es preciso prestar atención al análisis de otras áreas tales como recreación y deportes*”.

RECURSOS PARA TECNOLOGÍAS LOCALES APROPIADAS¹⁸

En cuanto a elementos de ayuda para el desempeño de actividades de la vida diaria, como para la movilidad y la comunicación, los comentarios recabados aluden a lo planteado en el Artículo 4 sobre “Servicios de Apoyo” de dichas Normas Uniformes.¹⁹ En síntesis, se reclama que los Estados:

- ? estimulen y apoyen el desarrollo y fabricación de recursos auxiliares más sencillos y menos costosos, con materiales y medios de producción locales,²⁰
- ? que las personas con discapacidad participen en la fabricación de esos artículos,
- ? que equipos tales como prótesis, ortesis, sillas de ruedas eléctricas y convencionales, audífonos, anteojos, computadoras parlantes, teléfonos para sordos, aparatos de fax para sordos, sondas, y recursos auxiliares, sean facilitados gratuitamente o a precios bajos para que las personas y sus familias puedan adquirirlos.

SISTEMAS CONFIABLES

Los últimos avances tecnológicos suelen generar expectativas por las posibilidades que ofrecen para la autonomía personal. Sin embargo, amargas y frustrantes experiencias suscitan temores acerca de sus prestaciones y confiabilidad, ya sea por falta de adecuada capacitación en su uso, por desperfectos crónicos que las convierten en inservibles o de uso esporádico e impredecible, o por falta de mantenimiento y ágil acceso a su reparación. Aquí, cobran relevancia dos conceptos interrelacionados, fundamentales en el diseño de medios accesibles: el de Cadena de Circulación y el de la Confiabilidad de los Sistemas.²¹

¹⁸ La ideología de la globalización soslaya el problema de la adecuación de las tecnologías a usos específicos con individuos concretos. Supone uniformidad mundial y pretende que la gente se adecue a una tecnología global. Sin embargo, tal como plantea el Ing. Campos, “*Hoy en día existe una gran cantidad de software educativo o de estimulación para el aprendizaje, pero la mayor dificultad es que su idioma está en inglés u otro que no es español, sus dibujos u objetos en algunos no concuerdan con la cultura o costumbres del país. Por tal motivo [es necesaria] la utilización de software como generador de entornos de aprendizaje personalizados permitiendo abordar al niño desde sus posibilidades cognitivas y así poder lograr resultados más significativos*”. (en “Centro Nicaragüense ...”, op.cit.).

¹⁹ Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, 1994. pp.20-21.

²⁰ Según el Ing. Luis R. Campos “...al niño con necesidades especiales no le importará manejar una máquina de escribir, una XT (...) o una Pentium II sino poder satisfacer sus necesidades de comunicación, aprendizaje o autovalerse (...) El reciclaje de las computadoras es una muy buena opción para poder llevar a cabo esa iniciativa, sabiendo que en el mundo se están dejando de lado miles y miles de computadoras por el solo hecho de cambiar el modelo” (en “El Uso de las Computadoras...” op.cit.).

²¹ Thomas Rickert, Ponencia en Metepec, Puebla, México, 7 de abril 2000 sobre Tendencias Globales en el Transporte Accesible: “...cada eslabón de la cadena de viaje debe ser accesible, inclusive las rutas peatonales que conducen a las paradas de transporte (...). Y, una vez llegada al destino, la vía accesible debe continuar cruzando la puerta dentro del edificio e incluyendo auditorios, santuarios en casas de oración, oficinas, sanitarios, y otros servicios públicos. Si un eslabón es roto, la cadena de circulación no va a funcionar o por lo menos no va a funcionar bien (...). Las personas con discapacidad necesitan un servicio confiable igual que todos los demás pasajeros (...) No basta comprar autobuses accesibles o

Los equipos técnicos tienen que funcionar. Por ejemplo, la gente, cuando no anda el ascensor, sube las escaleras. Pero, un joven en silla de ruedas no puede. De manera que todo Sistema tiene que ser Confiable, lo cual significa que sea resistente, reciba mantenimiento preventivo y que pueda arreglarse fácilmente. Caso contrario, éste joven no puede llegar a su destino. Se corta la Cadena de Circulación.

Todo sistema de elevación y de ingreso a medios de transporte público y edificios, tal como ascensores, salvaescaleras, plataformas, puertas automáticas, etc., que se accione mediante sistemas electrónicos o electromecánicos, debe contar con alternativa de accionamiento manual.²² Los ascensores deben contar con alarmas sonoras y visuales (con luces).

CENTROS NACIONALES O REGIONALES DE TECNOLOGÍAS ALTERNATIVAS

La noción de una cadena sin eslabones débiles y de un sistema operativo confiable es válida para toda solución científico-tecnológica pensada para personas con discapacidad. Cuando un equipo funciona mal, por ejemplo una computadora parlante (Braille speak), no sirve verse obligado a esperar 2, 3 o más meses para su reparación en el exterior, o al arribo de las piezas de repuesto necesarias. Se corta la cadena educativa, informativa o laboral. Una propuesta en curso en Centro América, y válida para otras regiones y países iberoamericanos, consiste en crear Centros Nacionales o Regionales de Tecnologías Alternativas, para el desarrollo y fabricación de tecnologías apropiadas, la adecuación de tecnologías existentes, su adaptación al medio cultural local, y para la capacitación en su uso y mantenimiento y reparación local.²³ Si nos preocupa la autonomía personal, debiéramos reconocer la importancia de la autonomía, o auto-valimiento, en el orden científico-tecnológico. Sin la segunda, no garantizamos la primera.

Surge también la propuesta de:

- ? incorporar contenidos referidos a discapacidad y accesibilidad en los planes de estudio obligatorios de las carreras de diseño industrial, arquitectura, ingeniería, sistemas informáticos, diseño gráfico, y ciencias sociales, tanto de nivel universitario, como de terciario y secundario,

construir elevadores en estaciones de metro, si no hay buena y continua capacitación del personal sobre el mantenimiento y operación de los dispositivos accesibles”.

²² Sugerencia de la Arq. Silvia Coriat de Fundación Rumbos, planteada en reuniones de Comisión del IRAM para la elaboración de Normativas de Accesibilidad para el Mercosur. 1998-9. Según el Dr. Máximo Gómez Villafañe, “*La tecnología debe ser resistente, segura y confiable para sus usuarios*”.

²³ Propuesta del Ing. Luis Roberto Campos para la creación de un Centro Nicaragüense de Medios Alternativos de Comunicación y Estimulación del Aprendizaje para la Población con Dscapacidad, 1997; profundizado en un proyecto de asistencia técnica bajo el patrocinio del FO.AR. (Fondo Argentino de Cooperación Horizontal) al Gobierno de El Salvador “El Uso de las Computadoras como Recurso Pedagógico, Didáctico y de Comunicación en la Educación Especial”. 1998.

- ? brindar subsidios de investigación para el desarrollo de tecnologías apropiadas a centros de investigación vinculados a dichas carreras,²⁴
- ? apoyar la investigación y el desarrollo de estrategias sociales que posibiliten el protagonismo de las personas con discapacidad en la consecución de su equiparación de oportunidades.²⁵

PROTAGONISMO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las soluciones a implementar deben responder a los requerimientos de cada lugar y situación. Para ello,

“El uso óptimo de asesores con discapacidad es importante para evitar costosos errores en la creación de sistemas accesibles ...”²⁶

Las personas con discapacidad consultadas, al igual que las Normas Uniformes de Naciones Unidas, hacen eje en el principio del protagonismo de personas con discapacidad, calificadas, y sus organizaciones en el análisis de las problemáticas, en la definición de las políticas para solucionarlas, y en la implementación de los programas que de estas políticas se deriven.²⁷

Este enfoque participativo está íntimamente ligado, por un lado, al concepto democrático de que las personas deben estar involucradas en la toma de aquellas decisiones que las afectan, y por otro, a la noción de que los usuarios de productos y servicios saben mejor que nadie cuáles son sus necesidades. Ellos son quienes en última instancia determinarán en el uso cotidiano la eficacia de las soluciones que se les ofrece. De hecho, las grandes empresas invierten sumas nada despreciables en pruebas de concepto de productos y en evaluación de prototipos en las etapas de investigación y desarrollo entre los destinatarios de dichos productos y servicios. No se arriesgan a lanzar un producto o servicio al mercado sin antes haber tomado en cuenta las opiniones de los usuarios potenciales.

Este criterio metodológico, sin embargo, aún no ha sido debidamente incorporado por parte de diseñadores industriales, arquitectos, urbanistas, rehabilitadores, programadores de software y diseñadores de hardware informático, y otros profesionales, amén de políticos y gobernantes, al atender las múltiples problemáticas que plantea la discapacidad. El ejercicio inconsulto deriva, en muchos casos, en malversación de fondos públicos, en soluciones

²⁴ Propuesta de Fundación Rumbos y REDI – Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad – presentada al Sr. Ministro de Educación de la Nación, Febrero 2000.

²⁵ Comunicación de Lic. Graciela L Lauro y Dra. Isabel Ferreira.

²⁶ Thomas Rickert, Ponencia en Metepec, Puebla, México, 7 de abril 2000 sobre Tendencias Globales en el Transporte Accesible

²⁷ Según la Dra. Isabel Ferreira, op.cit., *“Protagonizar es tener la parte principal en un hecho; y no, como se ha estado dando hasta ahora, ser espectador de la obra que representan otros, ni aparecer como figuras secundarias en una puesta en escena que nada tiene que ver con la realidad que enfrentamos.(...) La creación de áreas específicas en los organismos públicos que permitan el protagonismo de las personas con discapacidad en la planificación, ejecución, evaluación y fiscalización de las políticas públicas que las afectan, directa o indirectamente, será el acto más importante que deberemos realizar para lograr la transformación social que posibilite la real integración de las personas con discapacidad.”*

inservibles y en ocasiones hasta peligrosas para las propias personas con discapacidad.

Tal es el caso de:

- ? rampas con pendientes excesivamente pronunciadas o construidas con materiales resbaladizos,²⁸
- ? autobuses de piso super-bajo que, si bien facilitan el ingreso de usuarios de sillas de ruedas, sus fallas en el diseño interior exponen a ciegos y a usuarios de muletas a graves riesgos,²⁹ o
- ? computadoras suministradas a escuelas que carecen de suministro eléctrico,³⁰ computadoras destinadas a entretener y no a educar; “salas equipadas con varias computadoras, pero ninguna de ellas adaptadas a las necesidades de los alumnos”.³¹

Para evitar estos errores, las ONGs proponen la consulta sistemática a especialistas y a personas con discapacidad, y su participación en la toma de decisiones, instrumentando su representación en entes de Control de Servicios Públicos. Y para ejercer un control ciudadano sobre errores cometidos convendría ampliar la experiencia de protagonismo positivo promovido por la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires que designó personas con discapacidad para que, conjuntamente con ONGs, fiscalizaran el accionar del Estado en cuanto al efectivo cumplimiento de leyes y regulaciones vigentes, aplicando a tal fin el presupuesto necesario para relevamientos y estudios específicos.³²

LA MAGNITUD DEL PROBLEMA

Un reclamo recurrente alude a la falta de conocimiento por parte del Estado y de la sociedad civil en su conjunto, inclusive las mismas ONGs, acerca de cuántos niños y adolescentes hay con discapacidad, qué tipos de discapacidades tienen, cómo se distribuyen geográfica y socialmente, y cuáles son sus requerimientos. Sabemos que hay 13 millones de argentinos niños y

²⁸ El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires licitó un diseño de rampa de material plástico resbaladizo y sin garantizar una pendiente suave en su colocación, a pesar de la críticas previas de ONG de personas con discapacidad motora. Meses después, procedió a licitar la construcción de otras rampas con el diseño adecuado (propuesto por Fundación Rumbos).

²⁹ Dr. Máximo Gómez Villafañe, “Informe: Accesibilidad en el Transporte Público Automotor”, REDI, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos Aires, Enero 2000. El Dr. Gómez Villafañe subraya la necesidad de que los medios mecánicos de ingreso al transporte sean seguros y cuenten con un accionamiento suave.

³⁰ Evidenciado en ejecución de subsidios de Pronilad- CONADIS.

³¹ Ing. Luis R. Campos, en “El Uso de las Computadoras...”, op.cit.; ibidem nota pié de página anterior.

³² La Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires y la REDI – Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad -, realizaron conjuntamente en 1999 un relevamiento de transporte público automotor para determinar el nivel de cumplimiento con la Ley de Accesibilidad vigente. Actualmente, realizan con la Comisión Multisectorial de Organizaciones Sociales un relevamiento de accesibilidad en edificios de uso público, en el cual intervienen equipos de personas con y sin discapacidad.

adolescentes, de los cuales no menos de 4 millones son pobres o indigentes.³³ Extrapolando datos de países desarrollados, aproximadamente 1 millón de niños y adolescentes tendrían alguna discapacidad y, tomando las familias a que pertenecen, unos 3,6 millones de personas estarían afectadas.³⁴ La reducción generalizada de los gastos en salud, programas de promoción social y educación han provocado no sólo aumentos en índices de pobreza, desocupación y el resurgimiento de enfermedades endémicas, tanto en Argentina como en el resto de América Latina, sino que permiten suponer que las cifras sobre discapacidad superan estas estimaciones³⁵...

- ? debido a la alta prevalencia de desnutrición fetal y sus secuelas en cuanto a trastornos del desarrollo infantil,
- ? debido a la creciente falta de acceso a medicina preventiva y a programas de diagnóstico temprano y a una adecuada atención obstétrica y pediátrica y rehabilitación,³⁶
- ? debido a los riesgos físicos, emocionales y retraso en su desarrollo intelectual a que se encuentran expuestos los niños que por su pobreza se ven obligados a quedar fuera de los circuitos de escolaridad e insertos en prácticas de sobrevivencia marginal,
- ? debido a las lesiones y traumas discapacitantes que sufren niños y adolescentes producto de guerras, accidentes, y de la explotación laboral en condiciones carentes de toda seguridad e higiene, entre otros determinantes.

En suma, la pobreza deviene en discapacidades de niños y adolescentes,³⁷ quienes merecen y tienen tanto derecho al acceso y al futuro como nuestros propios hijos.

Sería necesario relevar estos datos en los Censos de Población y Vivienda, así como en encuestas puntuales de profundización, para poder elaborar políticas y programas puntuales que atiendan a las necesidades de los destinatarios de las mismas.³⁸

³³ N.López-UNICEF Argentina, publicado en El Mercurio de la Salud, Agosto 1997 y citado en “De la discapacidad y su magnitud”, p.10, de Lic. Enriqueta Blasco, en Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual, Colección Divulgación, Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, UBA, 1998.

³⁴ Según datos del INDEC – Instituto Nacional de Estadísticas y Censo – en promedio, 3,6 personas integran un hogar argentino.

³⁵ Según la Lic. Enriqueta Blasco, op.cit., “La mayor prevalencia de discapacidad se ubica en niños y adolescentes, con cifras 10 veces mayores que en los países desarrollados”, pág.7.

³⁶ Si analizamos el presupuesto asignado a discapacidad reseñado al principio de esta ponencia bajo “Sin fondos, todo es una quimera”, y asumimos que sólo se asignaría a niños y adolescentes con discapacidad (cuando de hecho se aplica a programas laborales, sociales y educativos), arribamos a \$27 por niño y adolescente en 1999 y a \$18 para el año 2000.

³⁷ Según la Lic. Paola Fresa, “*La discapacidad y la pobreza van de la mano. Esto lo observamos especialmente en retraso mental. Investigaciones que estamos realizando en González Catán y Lanús [Prov. de Bs.As.] revelan que chicos con retraso mental tienen padres y abuelos con retraso mental, y esto proviene de la pobreza y la malnutrición que pasa de generación en generación*”(…) “*De hecho, esto deriva en la estructuración de la exclusión social*”.

³⁸ El INDEC – Instituto Nacional de Estadísticas y Censo de la Argentina – se ha comprometido a relevar dicha prevalencia en el próximo Censo de 2001. ONGs, sin embargo, temen que las preguntas propuestas para recabar el dato subestimen dicha prevalencia.

REQUERIMIENTOS SOCIALES

Al no contar con esta información, debemos prestar especial atención a los reclamos de las personas con discapacidad y al análisis que hacen a partir de los datos con que cuentan sus organizaciones – análisis que en mucho concuerda con resultados de estudios realizados en países desarrollados. En este sentido, los entrevistados destacan que la presencia de una persona con discapacidad en un hogar implica una carga económica y social que tiende a deprimir el nivel de vida del hogar en su conjunto.³⁹

- ? Ya que dicha persona demanda gastos permanentes...
 - ? en equipamiento especial (por lo general costoso e inadecuadamente cubierto por obras sociales, sistemas privados de salud y programas de asistencia pública social)
 - ? en asistencia personal (también costosa si es contratada privadamente ya que no suele estar cubierta por programas públicos sociales, o en su defecto, involucra el trabajo impago de otro integrante del hogar que a su vez encuentra sus oportunidades de desarrollo seriamente limitadas, sean educativas o laborales).⁴⁰
- ? Asimismo, la persona con discapacidad difícilmente pueda acceder a las mismas oportunidades educativas y laborales futuras que personas sin discapacidad de su misma edad. De ahí, que la discapacidad tiende a implicar analfabetismo, empobrecimiento y exclusión social.⁴¹

Atento a ésta realidad, entiendo que los Estados deberían garantizar empleo y remuneración no inferior a la canasta familiar a padres de niños y adolescentes con discapacidad. Caso contrario, estos niños y adolescentes se encontrarán sumidos en un círculo vicioso de pobreza y marginación del cual difícilmente puedan escapar.⁴² Y no habrá ciencia o tecnologías que puedan mediar en este sentido.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El análisis del comportamiento de los indicadores económicos y sociales en América Latina durante los 90 permite suponer que, con algunas variaciones, los resultados del relevamiento realizado en Argentina pueden generalizarse a la región. En forma resumida, puede concluirse:

³⁹ Según datos estimativos de organismos oficiales citados por Lic. Enriqueta Blasco, op.cit., pág. 9, sólo el 15 al 20% de las personas con discapacidad en la Argentina cuenta con alguna cobertura social.

⁴⁰ Hay casos de discapacidades motoras o mentales en las cuales la asistencia personal constituye la ayuda necesaria para lograr autonomía personal, siempre y cuando la persona tenga el derecho de elegir quien lo asista y para qué. (Prof. Stella Caniza de Páez).

⁴¹ Cerca del 90% de personas con discapacidad en edad laboral no tienen trabajo, según cifras del Ministerio de Trabajo de la Argentina y de la Central de Trabajadores Argentinos (Carlos A. Ferreres).

⁴² Más aún, adolescentes con discapacidad que trabajan pierden derecho a pensiones y a los beneficios que éstas implican (medicamentos, cobertura médica), por lo cual esta política tiende a desestimular su incorporación al mercado laboral.

1. Hay una actitud de indiferencia y escepticismo entre personas con discapacidad y especialistas, acerca de la accesibilidad y, consecuentemente, de las mejoras concretas que en lo inmediato potencialmente podrían brindar nuevos avances en ciencia y tecnología.

La idea que la globalización de los mercados se corresponda con una internacionalización del acceso a los avances de la ciencia y tecnología y de su aplicación para responder a las necesidades de niños y jóvenes en América Latina y el Caribe parece chocar con realidades que la superan.

Pareciera que para estos jóvenes y niños casi no hubiera ninguna posibilidad, si no se satisfacen previamente sus necesidades más básicas y no se crean condiciones institucionales y capacidades y habilidades individuales para acceder a las aplicaciones de los nuevos desarrollos tecnológicos.

2. Para que las nuevas tecnologías abran posibilidades se requiere de una mayor precisión: lo nuevo que se ofrece tiene que ser abierto y flexible, adaptable a necesidades diferentes, es decir, a distintos países y culturas, y a los requerimientos de las diversas discapacidades y de cada individuo para el cual está destinado.
3. Para ello, es absolutamente necesario que exista investigación científica y tecnológica local, porque sólo de la interacción entre los productores de conocimiento científico-tecnológico y los usuarios directos pueden surgir las soluciones a los problemas.
4. Este enfoque contribuirá a que ciencia y tecnología sean útiles, y a que la gente llegue a concebir que puedan realmente servirles.

Como emergentes del análisis previo, y del análisis que venimos desarrollando en Fundación Rumbos y en la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, quisiera centrarme en sólo 10 recomendaciones puntuales, con la esperanza de que los gobernantes puedan ponerlas en práctica.

Estas son:

- 1) Crear Centros Nacionales o Regionales de Tecnologías Alternativas, tanto para el desarrollo y fabricación de tecnologías apropiadas, la adecuación de tecnologías existentes, su adaptación al medio cultural local, como para la capacitación en su uso y mantenimiento y reparación local.
- 2) Incorporar a personas con discapacidad como asesores expertos en la elaboración de políticas, diseño de programas, implementación y fiscalización de los mismos, remunerándolos por su trabajo.

- 3) Incorporar contenidos referidos a discapacidad y accesibilidad en los planes de estudio obligatorios de las carreras de diseño industrial, arquitectura, ingeniería, sistemas informáticos, diseño gráfico, y ciencias sociales, de nivel universitario, terciario y secundario.
- 4) Brindar subsidios de investigación para el desarrollo de tecnologías apropiadas a centros de investigación vinculados a dichas carreras.
- 5) Asignar los recursos económicos necesarios para atender a la provisión de ayudas técnicas y en recursos humanos.
- 6) Garantizar una cobertura social que cubra gastos de asistencia personal necesaria y equipamiento. Esto incluye sillas de ruedas, lentes, audífonos, prótesis, ortesis, teléfonos para sordos, computadoras personales, acceso a correo electrónico, adecuaciones en el hogar, entre otros. Garantizar que dicha cobertura se mantenga para aquellos adolescentes que ingresan al mercado laboral.
- 7) Garantizar a padres de niños y adolescentes con discapacidad empleo y remuneración no inferior a la canasta familiar.
- 8) Simplificar trámites aduaneros, otorgar exención impositiva y tarifaria para equipos completos, software y para piezas de repuesto.
- 9) Relevar datos sobre prevalencia de discapacidades en los Censos de Población y Vivienda, y realizar encuestas puntuales de profundización.
- 10) Comprometer a los Estados y a todos los organismos oficiales al cumplimiento obligatorio de las Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Incorporar dichos contenidos en la Legislación Nacional con carácter obligatorio para todo el país, y reglamentarla según características regionales.

Listado de personas entrevistadas según nota de pie de página 2:

Ing. Luis Rodolfo Campos (Centro Argentino de Medios Alternativos de Comunicación, Consultor Internacional – Programa FO-AR.), Ing. Ariel Garbarz (Titular Cátedra de Tecnología de Computadoras – Univ. de Buenos Aires, Adjunto en Sistemas de Comunicaciones – Univ. Tecnológica Nacional), D. Carlos Martínez Vidal (asesor en Políticas Científicas y Tecnológicas, SECyT), Prof. Stella Caniza de Páez (Fundación para el Estudio de Problemas de la Infancia, Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación de la Ciudad de Bs.As.), Dra. Liliana Pantano (socióloga, Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas), Dra. María Alicia Ferrari de Zamorano (Dirección de Discapacidad del Gob. de la Ciudad de Bs.As., Comisión de Hipoacúsicos – REDI), Arq. Silvia Aurora Coriat (investigadora y docente en hábitat y discapacidad, Fundación Rumbos, REDI y Comisión de Accesibilidad de IRAM), Arq. Pedro Luis Reissig (especialista en juegos para niños y museos de ciencia y tecnología), Lic. Juan José Bella Barca (Editora Nacional Braille y Libro Parlante), Fernando Galarraga (Biblioteca Argentina para Ciegos, FAICA), Alejandra Armentano (Asoc. de Ayuda al Ciego), Ema Montenegro del Rosel (ASAERCA – Asoc. Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Amblíope), Norma Pastorino (ASAERCA), Dr. Hugo García Garcilaso (abogado, Coord. de Editora Braille), Dardo M. López (técnico óptico, Comisión de Hipoacúsicos – REDI, Centro de Estudiantes Sordos), Marisa Segovia (Centro de Estudiantes Sordos, Asoc. Argentina de Sordos Orales, Asoc. de Sordomudos de Ayuda Mutua, REDI), Arq. Silvana Ojeda Gómez (especialista en sordos e hipoacúsicos), María del Carmen Gioia (Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos, REDI).

Listado de personas consultadas según nota de pié de página 2:

Dra. Otilia Vainstok, Ph.D. (socióloga, investigadora en ciencia y tecnología para la innovación industrial, Centro de Estudios Avanzados, Univ. de Bs.As.), Lic. Josefina Juste (historiadora, investigadora UBA-CyT, Comisión Educación REDI, Fundación Tomson, Coord. Grupos Auto-Ayuda Esclerosis Múltiple, Hosp. Francés), Lic. Diego Alejandro Sadras (especialista en sistemas informáticos, Centro de Parálisis Cerebral), Dr. Mario H.S. Mariño (Centro de Investigaciones en Diseño Industrial de Productos Complejos, Univ. de Bs.As.), María del Rosario Bernatene (diseñadora industrial, especialista en transporte accesible), Thomas Rickert (especialista en transporte accesible, Access Exchange International), Dra. Isabel Ferreira (abogada, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Bs.As., REDI), Abraham Felperín (Secretario Coordinador de Discapacidad de la Prov. de Bs.As., integrante del Consejo Federal de Discapacidad), Lic. Gabriel Avruj (Abilities International, Grupo Sin Barreras, REDI), Dr. Daniel J. Joly, Dr.P.H. (epidemiólogo, Fundación Rumbos), Dra. Olga Joly, Dr.Sc.P.H. (epidemióloga), Lic. Elsa Coriat (psicoanalista, Fundación para el Estudio de Problemas de la Infancia), Dr. Máximo Gómez Villafañe (médico pediatra, REDI), Carlos A. Ferreres (Departamento de Discapacidad - Central de Trabajadores Argentinos, Comisión Multisectorial de Organizaciones Sociales, REDI), Lic. Paula Maciel de Balbinder (psicóloga, Univ. de la Matanza, Prov. de Bs.As., Asoc. de Profesionales con Discapacidad, REDI), Lic. Martín Balbinder (psicólogo, Fundación Brazos Abiertos, REDI), Lic. Graciela L. Lauro (trabajadora social y psicóloga social), Ana Dones (Fundación para la Adaptación Laboral y Desarrollo Autónomo – FALDAD, REDI), Lic. Paola Fresa (psicopedagoga, Coordinadora de FALDAD), Lic. Carolina Buceta (psicóloga, investigadora en equipamiento del hogar para disminuidos visuales, con la Arq. Silvia Winer –CIDI-UBA, ayudante en Cátedra de Ortofonía, audiología y mecánica corporal de la UBA, REDI), Ing. Jorge Horacio Gatti (ingeniero en construcciones, Defensoría de la Ciudad de Buenos Aires, Comisión de Accesibilidad-REDI).