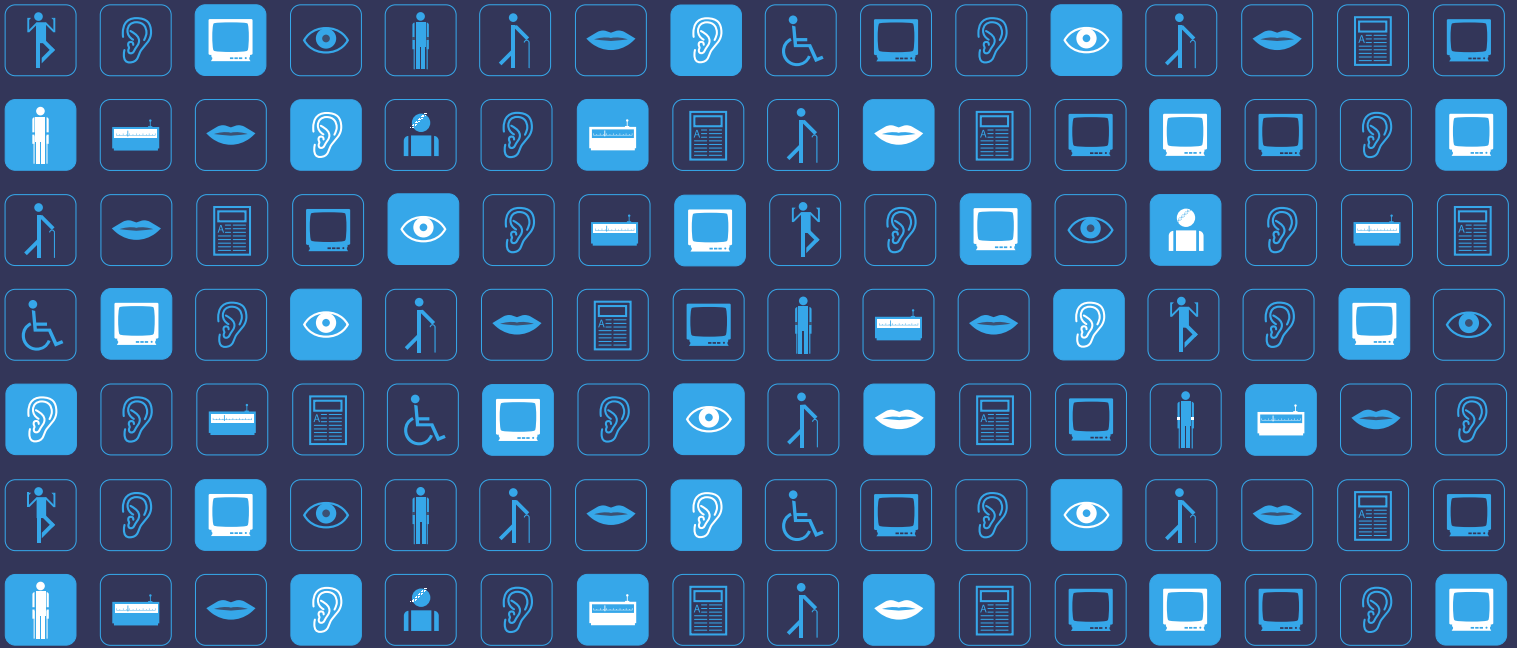


MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y DISCAPACIDAD

Una análisis de la cobertura periodística sobre inclusión social



FICHA TÉCNICA)))

MEDIOS DE COMUNICACION Y DISCAPACIDAD

REALIZACIÓN

ANDI – Agência de Notícias dos Direitos da Infância
y Fundação Banco do Brasil

EDICIÓN

Severino Francisco

APOYO TÉCNICO, TEXTO BASE Y CONSULTORIA DE CONTENIDO

Escola de Gente - Comunicação em Inclusão

REPORTAJE Y PRODUCCIÓN

Aline Falco, Ana Flávia Flôres y Yara Aquino

RECOLECCIÓN ELECTRÓNICA DE INFORMACIÓN

Fábrica de Idéias

CONSULTORÍA ESTADÍSTICA

Coordinación: Guilherme Canela

Asistentes de Investigación: Alexandre Tanaka Bernardi, Fabio

Senne, Paulo Attina, Railssa Alencar, Renato Godoy y

Rúbia Goetten

Procesamiento de datos: Wilson Rizzo

Digitación: Renata Gonçalves

La versión en español de este libro se ha producido con el apoyo de:

Save the Children Suecia

Programa Regional para América Latina y El Caribe

Sitio Web: www.sclat.org

E-mail: postmaster@sclat.org

Las opiniones y análisis que integran el libro son responsabilidad de ANDI, la Fundação Banco do Brasil y los autores de los artículos.
Se permite la reproducción de pasajes de esta publicación siempre que la fuente sea citada.

SELECCIÓN DE LOS TEXTOS

PERIODÍSTICOS RECOLECTADOS

Adriano Duarte, Alaíse Bezerra, Ana Gabriella Sales,
Antônia Amélia, Marcia Lima, Maria José de Oliveira

DIRECTORIO DE FUENTES

Coordinación y Edición: Raquel Raw

Recolección de Datos: Liana Aragao, Naitê Santos y
Juliana Costa

PROYECTO GRÁFICO

Márcio Duarte

DIAGRAMACIÓN Y TAPA

André Oliveira Nóbrega

FOTOGRAFÍAS

Mila Petrillo, excepto en la página 146 (Rilton Pimentel)

TRADUCCIÓN

Angélica Vega

FOTOLITO, IMPRESION Y RETOQUE

Gráfica Coronário

TIRAJE

2.000 ejemplares

Medios de
Comunicação



Discapacidade



Realização:



Apoio técnico:



Índice

<input type="checkbox"/>	A LOS LECTORES HISPANO HABLANTES	5
<input type="checkbox"/>	PRESENTACIÓN	6
<input type="checkbox"/>	INTRODUCCIÓN	8
<input type="checkbox"/>	1 CONSTRUCCIÓN DE CONCEPTOS	16
<input type="checkbox"/>	2 LA CONSTRUCCIÓN DE LA NOTICIA	34
<input type="checkbox"/>	3 EDUCACIÓN – UN TEMA PENDIENTE	52
<input type="checkbox"/>	4 INFANCIA Y FAMILIA DENTRO DEL CONTEXTO DE LA DISCAPACIDAD	84
<input type="checkbox"/>	4 MERCADO LABORAL Y TECNOLOGÍAS	100
<input type="checkbox"/>	6 DISCAPACIDAD NO ES ENFERMEDAD	114
<input type="checkbox"/>	7 CAMINOS HACIA UNA COBERTURA PERIODÍSTICA DE CALIDAD	146
<input type="checkbox"/>	CONSULTORES QUE INTEGRARON EL GRUPO DE ANÁLISIS DE MEDIOS DE COMUNICACIÓN	158
<input type="checkbox"/>	ANEXO – TERMINOLOGÍA SOBRE DISCAPACIDAD	160
<input type="checkbox"/>	DIRECTORIO DE FUENTES	166

A los lectores hispano hablantes de MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y DISCAPACIDAD)))

Nos dirigimos a ustedes con ocasión de la edición en Español de **Medios de Comunicación y Discapacidad** que es el resultado de un trabajo realizado en Brasil por ANDI - Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia y la Fundación Banco del Brasil, publicada originalmente en idioma Portugués como parte de una serie de guías, dirigida a periodistas, sobre temas de la infancia para explicar de una manera sencilla y accesible la complejidad de los problemas que afectan a niños, niñas y adolescentes y presentar soluciones constructivas.

Save the Children Suecia es una organización que trabaja para que los derechos de todos los niños sean comprendidos y respetados y lo hace teniendo como base la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, según la cual “todos los niños sin excepción, independientemente de su raza, idioma, religión, lugar de nacimiento, opinión política y posición económica, deben gozar de todos los derechos”. ANDI es una organización cuya misión es contribuir para el perfeccionamiento de la calidad de la información pública relativa a temas considerados decisivos para la promoción de los Derechos de la niñez y de la adolescencia. Para ello, busca estimular el diálogo pro activo, profesional y ético entre los actores de la sociedad civil organizada y los medios de comunicación.

Como el grupo de niños con discapacidades es uno de los menos visibilizados en Latinoamérica; ANDI y Save the Children Suecia, Programa para América Latina y el Caribe que mantienen una relación de sociedad y colaboración desde el año 2000, hemos decidido apoyar la traducción de **Medios de Comunicación y Discapacidad** para su difusión en la región. En la medida que ustedes, amigos periodistas, encuentren esta guía útil y práctica para su trabajo, Save the Children Suecia tomará en consideración la traducción de las guías que forman parte de esta serie.

Para trascender de la teoría a la práctica y lograr que los conceptos no se queden en los espacios académicos, es fundamental la movilización de los más diversos sectores de la sociedad. Ahí radica el papel central de los periodistas, capaces de promover un amplio debate sobre los principios del paradigma inclusivo que desencadene una movilización y promueva cambios sociales y culturales. Esta guía se dirige en primer lugar a

Per Tamm

Representante Oficial de Save the Children Suecia

Presentación



EN MEDIO DE UN ESCENARIO EXTREMADAMENTE diversificado y dinámico de agendas de movilización provenientes de grupos sociales minoritarios, se ha destacado, en los últimos años, un nuevo ideal: aquel que busca promover y garantizar la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

A pesar de colocar en primer plano los derechos humanos de un segmento poblacional en particular, el actual paradigma inclusivo estimula, ante la selección de una ética de la diversidad, una amplia relectura de las relaciones que rigen la construcción de una sociedad democrática, alineándose al flujo de un creciente movimiento internacional de lucha contra todas las formas de exclusión social, desde las más explícitas a las más sutiles y veladas.

La trayectoria evolutiva de parámetros-guías de prácticas y posicionamientos políticos, en proceso de una continua actualización y reinención, resulta en un desarrollado conjunto de propuestas que hoy encuentra expresión en la pauta de trabajo de diferentes agencias de la Organización de Naciones Unidas, y también avanza, en el caso del Brasil, en la formulación de políticas públicas de amplitud nacional, como ocurre en el área educativa.

Es de conocimiento general, entretanto, que ese significativo aumento de fronteras conceptuales del universo

de los Derechos Humanos generados por el modelo inclusivo no se ha traducido; ni en la medida, ni en el ritmo deseado; en oportunidades más justas y ecuanímes de participación social para las personas con discapacidad. Históricamente atingidas por graves formas de segregación, en nuestro país estas personas continúan, en gran parte, invisibles para la mayoría de las recientes conquistas ciudadanas.

El rol de la prensa

En medio de este desafiante cuadro es donde busca operar el presente proyecto desarrollado por la *Fundación Banco del Brasil* y por *ANDI-Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia*. Creemos que apenas con el compromiso de diferentes sectores de la sociedad en un debate continuo sobre los temas centrales relacionados a la discapacidad será posible revertir el impacto de esta herencia discriminatoria. Ahí radica la importancia fundamental de los medios de comunicación de masas como agentes facilitadores de este intercambio de informaciones.

Las redacciones brasileras no se encuentran hoy calificadas para este rol estratégico: de la misma forma ocurre en relación a otros temas prioritarios de la agenda social; los profesionales del periodismo sufren con la ausencia de un proceso consistente de capacitación para la cobertura de la pauta relacionada con

la discapacidad. Esta laguna tiene su origen en un currículo desfasado de la gran mayoría de facultades de comunicación y se nutre de la falta de interés de las empresas. Ambos factores contribuyen de forma marcada para impulsar el engranaje de la exclusión que envuelve a las personas con discapacidad.

Esto no significa que falten ejemplos de buen periodismo social en la prensa brasilera. ANDI, que desde 1992 acompaña muy de cerca el trabajo de los medios de las diversas regiones del país, regularmente tiene la oportunidad de registrar la difusión de expresivas contribuciones de la prensa para el enfrentamiento de trabas que colocan en riesgo el desarrollo de nuestra niñez y adolescencia. El problema es que en la mayor parte de las veces, estos productos periodísticos son aun más el resultado de esfuerzos individuales que de líneas editoriales consolidadas.

Para que la prensa desempeñe con eficiencia el rol que le corresponde en el proceso de construcción de un país menos vulnerable por las injusticias sociales, será necesario, por lo tanto, que se cristalice una cultura periodística suficientemente madura para pensar en los temas inherentes al desarrollo humano y a la inclusión social como enfoque transversal a la cobertura ofrecida a todas las grandes temáticas nacionales.

Instrumento de transformación

Las páginas de *Medios de Comunicación y Discapacidad* buscan ofrecer a periodistas, estudiantes, profesores de Comunicación Social y a los actores sociales en el área de discapacidad, elementos que contribuyan a la multiplicación y

dar prioridad al espacio dedicado a los derechos de las personas con discapacidad. Cabe recordar, aun, que los profesionales de la prensa, esos actores sociales, gubernamentales, del sector privado o de la sociedad civil, son considerados como principales personajes en el proceso de democratización y de calificación de la información.

El presente volumen tuvo como origen un profundo análisis cuantitativo y cualitativo sobre el tratamiento otorgado por la prensa y los medios de comunicación brasileros a los diferentes aspectos relacionados a la discapacidad. Elaborado por un equipo especializado de profesionales del periodismo y consultores especializados, este análisis reconoce los méritos y diagnostica los principales problemas de la cobertura de los medios. Fiel a su aspecto propositivo, tiene también como objetivo señalar caminos para que las redacciones periodísticas puedan responder a la altura de muchos desafíos existentes en relación a este tema, que incluyen desde la discusión de prejuicios a la investigación de políticas públicas.

Necesitamos recordar aquí, finalmente, que los derechos a la educación, a la salud, a la convivencia social, a la recreación, están asegurados por la Constitución Brasileira, y que se aplican a cada uno de los ciudadanos de este país. Ésta es una clave del problema; entender que las personas con discapacidad son ciudadanos... ■

Marcus Fuchs e Veet Vivarta

Directores. ANDI – Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia

Jacques de Oliveira Pena

Presidente de la Fundación Banco del Brasil



Introducción



Existe la necesidad de concertar esfuerzos en la capacitación tanto de periodistas como de las fuentes

LOS PERIODISTAS BRASILEROS TODAVÍA TIENEN MUCHAS DUDAS SOBRE COMO ABORDAR LAS temáticas asociadas a la Discapacidad en sus artículos, reportajes, o editoriales, tal vez por eso lo eviten tanto. Cometan errores serios, pero tienen con quien dividir esta responsabilidad: sus fuentes. → Las organizaciones y los especialistas habitualmente entrevistados por los medios de comunicación han demostrado estar tan desactualizados como la propia prensa, principalmente sobre los acercamientos metodológicos al tema de la Discapacidad como a las políticas públicas. Hasta los mismos debates relevantes y actuales que conllevan conceptos como el de la educación inclusiva se transforman en pautas que reproducen antiguos enfoques, sin dialéctica, descontextualizadas. → Similar falta de conocimiento es visible en las declaraciones de las propias personas con discapacidad, (y de sus familiares), bastante solicitados por los periodistas como fuentes principales. Infelizmente, la mayoría de las personas con discapacidad aun se percibe a sí mismas apenas como merecedora de derechos específicos como estudiar o trabajar, y no como sujeto de cualquier otro derecho, conforme está previsto en la Constitución Brasileira. → Este contexto coloca algunos temas decisivos: ¿Cómo se va posicionar la prensa brasileira en los próximos años?, ¿Asumirá el tema de la Discapacidad como de interés público nacional?, ¿Decidirá contribuir de forma efectiva a la calidad del proceso de inserción de las personas con discapacidad en el país?





El gran desafío, EN VERDAD, OCURRIRÁ CUANDO LA PRENSA TOME CONCIENCIA DE la necesidad de evitar enfoques superficiales sobre el tema de la Discapacidad y es cuando tendrá dificultades en cumplir esta meta, porque simplemente no sabe cómo hacerlo. Existe la necesidad de articular esfuerzos, a nivel nacional, para capacitar a periodistas en el sentido de evitar que discriminen de la agenda de sus reportajes a las personas con discapacidad, reconociendo la urgencia de esta pauta.

Este fue el diagnóstico final de un trabajo desarrollado por la Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia, (ANDI), y la Fundación Banco del Brasil (FBB), con el apoyo técnico de Escola de Gente- Comunicación en Inclusión.

El objetivo de la iniciativa fue realizar un análisis cuantitativo y cualitativo del tratamiento otorgado por los medios de comunicación brasileros a temas asociados a la diversidad, enfocándonos en el tema de la Discapacidad. Y, a partir de los resultados del análisis, contribuir para mejorar la calidad de la cobertura a través de recomendaciones dirigidas tanto a periodistas como a las fuentes de información.

Un grupo de consultores especializados en el tema de inclusión, (*ver los perfiles en la página 158*), fue convocado para hacer una evaluación de 1192 textos difundidos durante el año 2002. Finalizado el proceso de análisis de los medios, realizado entre enero y junio del 2003, ANDI y la Fundación Banco del Brasil promovieron el *Seminario Medios de Comunicación y Discapacidad: Diversidad Ciudadana e Inclusión en la Prensa Brasileira*, que se llevó a cabo en Brasilia, entre los días 13 y 15 de julio del 2003. Las actividades del evento, que congregó a periodistas de todo el

país y a diversos actores sociales del área de Discapacidad, tuvieron como base un documento escrito por el equipo de consultores en conjunto con Escola de Gente y el politólogo Guilherme Canela.

A partir del documento y los resultados de las dinámicas realizadas durante el seminario, nace el presente libro, que propone apoyar la evaluación y la profundización del debate público sobre los complejos factores que atraviesan la vida de 24,5 millones de personas, según el Censo 2000 del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística).

El riesgo del sentido común

Las grandes pautas nacen de los intereses y de la visión crítica que el profesional de las comunicaciones tiene, o desarrolla, en relación al asunto en el proceso mismo de la elaboración del texto periodístico aunque no sea un experto en el tema.

En las redacciones periodísticas, algunos temas se destacan y el periodista es usualmente estimulado, de varias formas, a expandir su nivel de información y de reflexión sobre ellos. Son casos en los cuales la demanda por un periodismo más comprometido viene de la

sociedad que prestigia y valoriza una postura pro activa de los medios de comunicación.

Reportajes que denuncian el abuso sexual en niños o el tráfico de drogas ya consiguieron movilizar el sentido común. Individuos de los más distintos orígenes concuerdan en que es necesario enfrentar con urgencia estas lacras sociales, para el bien de toda la nación.

Otras denuncias no provocan la misma conmoción, ni cuando se refieren a derechos previstos y amparados por la Constitución. Esto porque se trata de asuntos que comúnmente no aparecen en la relación considerados como suyos por la sociedad, por ejemplo, la permanencia o no de niños con parálisis cerebral o con sordera en clases comunes de las escuelas públicas regulares cercanas a sus viviendas.

Enfoques simplistas

En Brasil, se multiplican los premios y reconocimientos para reportajes que se dedican a los grandes temas nacionales. Pero la Discapacidad aun no es considerada como un tema de todos los brasileros; a lo mucho, es un problema de algunos núcleos familiares. En el imaginario

social, estas familias deben aceptar su carga de tener que lidiar por tiempo indeterminado con un pariente cercano que no ve, no escucha, no camina, no consigue aprender a leer ni a hacer cuentas matemáticas como la mayoría de la población que tiene acceso a la educación.

Es de esta forma simplista y, por lo tanto, trágica, que la sociedad enfrenta el hecho que algunos individuos a su alrededor tienen discapacidades. Aun peor, todavía persiste la idea de que si todo va bien en nuestras vidas jamás tendremos dicha dificultad en el ámbito personal, profesional y social, como si esto realmente fuera posible. No importa qué profesión un joven escoja, en diversas ocasiones debe lidiar con gente con discapacidad: alumnos, pacientes, lectores, funcionarios, amigos, profesores, albañiles. ¿Porqué no son preparados para ello?

Los medios de comunicación han reproducido con mucha eficiencia este pensamiento mágico, que es posible evitar para siempre debates que incluyen el tema de la Discapacidad. Esta postura se traduce en la falta de valorización del tema de la Discapacidad como de utilidad y de interés público, lo que consecuentemente, provoca un empobrecimiento de los textos publicados con este enfoque en los periódicos brasileros. El mismo problema atinge al proceso de elaboración de los reportajes difundidos por la radio y la televisión.

Las tan esperadas y cuestionadoras pautas raramente aparecen, ni tampoco existe presión por parte de la sociedad civil, organizada o no, y también de los gobiernos, para transformar este panorama.

Nuevos rumbos

Muchos han sido los cuestionamientos y las conclusiones reunidas durante los grupos de análisis y el seminario, a partir de ahora compartidos en este documento. Pero antes de leerlo, cabe una recomendación fundamental para que el periodista y los demás lectores definan o comiencen a definir su posición delante de los temas relacionados a la inserción de personas con discapacidad en la sociedad. Esta recomendación se refiere a la importancia de aproximarse y/o profundizar en el entendimiento de dos conceptos: *inclusión* e *integración*, claramente definidos en los próximos capítulos. Un poco de historia del movimiento por la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad también forma parte de este trabajo.

El proceso de familiarización con los conceptos de *integración* e *inclusión* ciertamente no se agotará en este texto. Imprescindible es que el lector en general, y especialmente el profesional de prensa, complete el recorrido por estas páginas listo para escoger cuando echar mano de algún concepto, dejando de utilizarlos de forma aleatoria. Con esta postura, gana el público, los medios de comunicación brasileros y la sociedad como un todo, resultado de la mayor seguridad, desenvolvimiento y sentido crítico ante las informaciones obtenidas en el proceso de selección de cualquier material periodístico. Cabe adelantar, como ejemplo, que *inclusión* no es sinónimo de *integración*, confusión que los medios se encuentran acostumbrados a cometer. ■

Metodología

La Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia, ANDI, adoptó en este análisis sobre los medios de comunicación, una metodología que ya ha sido probada innumerables veces. Desde 1996, la Agencia realiza, con diferentes colaboradores, investigaciones para radiografiar la manera en que la prensa lidia con cuestiones relativas a los derechos de la infancia y de la adolescencia. En esas ocasiones, de forma frecuente, fue posible detectar la necesidad de que la cobertura deba ir más allá de un enfoque superficial o genérico.

Durante 6 meses, un equipo de 13 personas, constituido por integrantes de la Agencia de Noticias por los Derechos de la Infancia, ANDI, y de la ONG Escola de Gente, puso en práctica la metodología que dio origen a este documento sobre *Medios de comunicación y Discapacidad*. El primer paso era llegar al conjunto de textos periodísticos que deberían ser analizados, para esto, se recurrió a una herramienta de búsqueda electrónica, a partir de palabras claves referentes a la Discapacidad. La herramienta fue aplicada a una base de datos conteniendo el material difundido por 53 periódicos de todo el país. De la muestra seleccionada para el estudio; 32% se refería a material difundido en la región Nordeste; 30,9% en la región Sudeste y 12,6% en la región Norte. El Centro-Oeste y el Sur, tuvieron, cada uno; 11,8%. El periodo base de la investigación se extendió del primero de enero al 31 de diciembre del 2002. En el contexto de estos 12 meses, fueron definidos dos diferentes grupos de fechas, entonces sometidos al proceso de búsqueda electrónica:

1. **MES COMPUESTO:** fueron escogidos, de forma aleatoria, 31 días del año 2002, los cuales representan estadísticamente todos los meses y los días a lo largo de este periodo. Por este método, se obtuvieron un total de 747 textos periodísticos. La necesidad de trabajar con este tipo de muestra estadística deriva de la gran cantidad de material publicado que contenía las palabras claves de la búsqueda a lo largo de los 12 meses analizados.
2. **DÍAS ESPECIALES:** muestra de material periodístico que representa la cobertura en ciertas fechas conmemorativas al tema. Por este criterio fue posible seleccionar más de 445 textos periodísticos.

Cada uno de estos dos conjuntos de textos incluye artículos, entrevistas, reportajes y editoriales.

Definida la muestra a ser analizada, se buscó entonces saber en cuantos textos periodísticos el FOCO CENTRAL estaba en el tema de la Discapacidad. Esto debido a que existen textos que tratan la Discapacidad apenas tangencialmente como un FOCO SECUNDARIO (por ejemplo, un reportaje sobre la inauguración de un hotel mencionaba, en una línea, que había cuartos adaptados para personas con discapacidad).

De los textos seleccionados por el Mes compuesto, 485 tenían a la Discapacidad como Foco Secundario y 262 como Foco Central. En la selección referente a los Días Especiales (de conmemoración o de fiesta), 300 tenían a la

Discapacidad como Foco Secundario y 145 como Central.

En total, 407 reportajes tuvieron a la Discapacidad como Foco Central.

Proceso de análisis

Las conclusiones presentadas a lo largo de este texto son resultado del trabajo de un Grupo de Análisis de Medios de Comunicación compuesto por especialistas que se reunieron por dos veces, totalizando tres días de actividades. Ellos evaluaron todas las 1192 entrevistas, artículos, reportajes y editoriales seleccionados.

Luego de la lectura de los textos, los consultores participaron de la primera reunión, con duración de un día, para la elaboración de la herramienta de la investigación, un cuestionario compuesto por criterios de clasificación que permitiesen un análisis cuantitativo del material. Entre los criterios pueden ser citados, por ejemplo, el tema del texto periodístico, cómo se dio la inclusión del tema en la prensa, las fuentes utilizadas, el debate sobre soluciones y la divulgación de servicios.

Después de la concepción del instrumento de la investigación, un equipo de clasificadores fue capacitado para que disminuyesen al máximo los posibles problemas de subjetividad. Clasificado cada uno de los reportajes, los datos pasaron a ser tabulados en una base especialmente desarrollada. Fueron procesadas planillas con las frecuencias y también el cruce de datos solicitados por los consultores.

Este material fue enviado a todos los participantes del Grupo de Análisis de Medios de Comunicación 10 días antes de la segunda reunión, para que pudieran

identificar, en el contexto de la amplia muestra de datos, cuales tenían mayor representatividad en la relación entre medios de comunicación y Discapacidad. Todo el proceso estadístico contó con la consultoría de Guilherme Canela, científico político y miembro del NEMP –Núcleo de Estudios de Medios de Comunicación y Política, de la Universidad de Brasilia (UnB).

Posteriormente a la evaluación de las planillas, los consultores se reunieron nuevamente, esta vez durante dos días, para producir un análisis cualitativo de la cobertura de la prensa brasilera sobre el tema de Discapacidad. Las conclusiones fueron elaboradas en base a datos cuantitativos obtenidos y también a partir de la percepción de los especialistas durante el proceso de lectura de los textos.

El análisis fue construido a partir de 4 ejes de trabajo:

- EJE 1: Temas investigados, según lo definido en el cuestionario.
- EJE 2: Calidad y enfoque de la cobertura de los temas.
- EJE 3: Inserción de la persona con discapacidad bajo la óptica de los conceptos de *integración e inclusión*.
- EJE 4: Inserción de la persona con discapacidad bajo la óptica de las políticas públicas.

Para efectos didácticos, los temas abordados en estos 4 ejes temáticos pasaron por una reestructuración y constituyeron los 7 capítulos que componen esta publicación.

El margen de error de la investigación es de 0,3% tanto para arriba como para abajo. ■

Periódicos que publicaron mayor número de textos con énfasis en la Discapacidad*

Periódico	Mes Compuesto	Días Especiales	Periódico	Mes Compuesto	Días Especiales
A Gazeta (ES)	6,1%	7,6%	O Estadão (RO)	1,5%	1,4%
O Liberal (PA)	5,7%	2,8%	Diário da Tarde (MG)	1,1%	2,1%
A Tarde (BA)	5,3%	4,7%	Correio do Povo (RS)	0,8%	6,8%
Folha de S. Paulo (SP)	5,0%	4,1%	Diário Catarinense (SC)	0,8%	2,1%
Jornal de Brasília (DF)	5,0%	2,8%	Diário de Cuiabá (MT)	0,8%	0,7%
A Notícia (SC)	4,6%	4,7%	Diário de Natal (RN)	0,8%	–
Diário do Nordeste (CE)	4,6%	2,8%	Folha de Boa Vista (RR)	0,8%	–
Folha de Londrina (PR)	4,6%	2,8%	Jornal do Tocantins (TO)	0,8%	2,1%
O Povo (CE)	4,6%	3,4%	O Norte (PB)	0,8%	0,7%
Jornal do Commercio (PE)	4,2%	2,1%	Gazeta do Povo (PR)	0,8%	0,7%
O Globo (RJ)	3,7%	3,4%	Tribuna de Alagoas (AL)	0,8%	–
O Estado do Maranhão (MA)	3,4%	4,1%	A Gazeta (AC)	0,4%	–
O Dia (RJ)	3,1%	3,4%	Correio do Estado (MS)	0,4%	–
A Gazeta (MT)	2,7%	3,4%	Diário da Amazônia (RO)	0,4%	–
Correio da Bahia (BA)	2,7%	4,1%	Folha do Estado (MT)	0,4%	–
Diário de Pernambuco (PE)	2,7%	0,7%	Valor Econômico (SP)	0,4%	0,7%
Correio Braziliense (DF)	2,3%	4,8%	Tribuna do Norte (RN)	0,4%	1,4%
Estado de Minas (MG)	2,3%	–	Jornal da Tarde (SP)	0,4%	1,4%
O Estado de S. Paulo (SP)	2,3%	2,1%	O Popular (GO)	0,4%	0,7%
A Crítica (AM)	1,8%	0,7%	O Imparcial (MA)	0,4%	2,1%
Diário de São Paulo (SP)	1,8%	2,8%	Gazeta Mercantil (SP)	0,4%	0,7%
Hoje em Dia (MG)	1,8%	2,1%	Jornal O Dia (PI)	0,4%	–
Jornal do Brasil (RJ)	1,8%	1,4%	Zero Hora (RS)	0,4%	0,7%
Meio Norte (PI)	1,8%	1,4%	Correio da Paraíba (PB)	–	1,4%
Gazeta de Alagoas (AL)	1,5%	0,7%	O Tempo (MG)	–	1,4%

*Esta tabla enfoca apenas el aspecto cuantitativo de la cobertura. No es posible evaluar por medio de ella, el carácter cualitativo de los textos. Los periódicos Diário do Pará (PA), Correio de Sergipe (SE) y Jornal da Cidade (SE) también fueron analizados, pero no presentaron textos sobre el tema de la Discapacidad en ninguno de los dos conjuntos de reportajes, (Mes Compuesto y Días Especiales).



1

Construcción de Conceptos

Los derechos de las personas con discapacidad avanzaron desde una práctica de segregación al modelo de integración, para ahora llegar al concepto de sociedad inclusiva

EL PRIMER PASO EN EL SENTIDO DE CALIFICAR LA COBERTURA DE LOS TEMAS relacionados al universo de las personas con discapacidad envuelve un cambio de paradigmas. Es imprescindible que los periodistas conozcan el concepto de sociedad inclusiva, término amparado por la Constitución Brasileira y respaldado por varios tratados internacionales. Este paradigma aun permanece ausente en la cobertura periodística. → La historia de los conceptos que guiaron los derechos de las personas con discapacidad podría ser sintetizada en tres momentos: la política de segregación, la política de integración y una política de sociedad inclusiva. → Durante muchos siglos, las personas con discapacidad eran consideradas “inválidas” y socialmente inútiles. En este contexto de casi barbarie, la política de segregación formulada al final del siglo 19 y aplicada hasta la década de 1940, imponiendo el internamiento definitivo en instituciones cerradas, representó un progreso humanitario. → La reacción contra la política de segregación institucional vendría con el llamado movimiento de integración, que propone la adaptación de las personas con discapacidad al medio social. Pero a partir de la década de 1980, comienza a crecer una inquietud contra los límites de la integración, que gana forma en el concepto de sociedad inclusiva y se convierte en un principio de la política de derechos humanos de organismos internacionales y en derechos amparados por la Constitución Brasileira. → Pero para que estas leyes salgan del papel, es fundamental la movilización de los más diversos sectores de la sociedad. Ahí radica el papel central de los periodistas, capaces de promover un amplio debate sobre los principios del paradigma inclusivo.





El Brasil es signatario DE DOCUMENTOS INTERNACIONALES QUE DEFINEN LA

inserción incondicional de las personas con discapacidad en la sociedad: la llamada *inclusión*. Mucho más que una idea defendida con entusiasmo por profesionales de diferentes áreas, desde 1990, la construcción de sociedades inclusivas, en los más diferentes puntos del planeta, es meta de lo que podría llamarse un movimiento por los “Derechos Humanos de Todos los Humanos”. En aquel año, el 14 de diciembre, fue firmada la Resolución 45/91, de la ONU, que solicitó al mundo “un cambio en el enfoque del programa de las Naciones Unidas sobre Discapacidad pasando de la concientización a la acción, con el compromiso de concluir con éxito una sociedad global para *todos* alrededor del año 2010.

Desde 1990 hasta ahora, Brasil ha ratificado su compromiso con la *inclusión*. Pero: el Brasil fue precursor de la ONU. Además de la fuerza inclusiva de nuestra Constitución, ya en el año 1989, con la Ley Federal número 7853, pasó a ser considerado como un crimen, con pena de castigo, cualquier intento de impedir que una persona con discapacidad frecuentase una escuela de su comunidad. Nada más natural, por lo tanto, que se transformase en Decreto Presidencial, en el año 2001, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad.

La fuerza de la legislación, entretanto, no ha sido suficiente para movilizar a la sociedad brasilera en lo referente a la *inclusión*. Progresamos, pero con frecuencia todavía continuamos pensando y actuando en el ámbito de otro concepto, el de *integración*. Delante de los avances propuestos por la ONU y nuestras leyes,

podríamos definir *integración* como un movimiento por los “Derechos Humanos de Casi Todos los Humanos”. Es instaurado el derecho, en este caso, de mantener algunas personas del lado de afuera.

Por lo tanto, si en el diccionario *integración e inclusión* son palabras sinónimas, cuando evaluadas ante la óptica de paradigmas internacionales adquieren una connotación totalmente divergente. Ése es el punto principal que debe ser comprendido cuando se analiza cualquier tema relacionado a la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad.

A propósito, *inserción* es el vocablo a ser utilizado cuando no se desea hablar de *integración* o de *inclusión*, ya que no está asociado a cualquier ideología constituida nacional o internacionalmente.

La diferencia conceptual entre inclusión e integración

La integración nos induce a creer que podemos escoger qué seres humanos tienen derecho a estar en las escuelas, en los parques de diversiones, en las iglesias, en los ambientes de trabajo, en todos los lugares. Es practicada hace varias décadas, desde los años 80, y comenzó a ser

cuestionada por el entonces emergente movimiento internacional de las organizaciones de personas con discapacidad. Este movimiento denunció la injusticia del modelo integracionista, que sólo aceptaba insertar en la sociedad a personas con discapacidad que fueran consideradas listas, o casi listas, para convivir en los sistemas sociales generales. Listas en el sentido de estar aptas para aprender, trabajar, expresarse, moverse más o menos bien por las calles de las ciudades. ¿Y en el caso de que no estuvieran listas? Que se esfuercen para estarlo...

En un contexto integracionista, lo máximo realizado por la sociedad para colaborar con las personas con discapacidad en este proceso de inserción serían pequeños ajustes como adaptar las veredas, los servicios higiénicos o hasta recibir a un niño con discapacidad mental en el salón de clases, pero sólo si este niño pudiera “acoplarse al resto del grupo”. Como raramente los niños con discapacidad mental pueden tener el mismo ritmo de aprendizaje de los alumnos sin discapacidad mental, a lo máximo en dos o tres años, aquel alumno sería rápidamente devuelto a su familia.

La *inclusión*, al contrario, nos muestra un nuevo camino. En él, nuestras decisiones son guiadas por la certeza de que el derecho de escoger seres humanos es filosóficamente ilegítimo, además de ser anticonstitucional. Una sociedad inclusiva tiene el compromiso con las minorías y no apenas con las personas que tienen discapacidad. Asume un compromiso con ellas y con su diversidad y se exige a sí misma transformaciones intrínsecas. Es un movimiento con características políticas. Como parte de su filosofía, incluir es la creencia de que todos tienen derecho de participar activamente en la sociedad. Como parte de su ideología, la inclusión viene para derribar las barreras cristalizadas en torno a grupos estigmatizados.

La *inclusión* es para todos porque todos somos diferentes.

Un poco de historia

La concepción de un mundo-madre siempre vivió en el deseo de la humanidad, en diferentes épocas y civilizaciones. Pero fue sólo en 1981, al instituir el Año Internacional de las Personas Discapacitadas, que la ONU oficializó el embrión del concepto de sociedad inclusiva. Entidades no gubernamentales y gubernamentales, los medios de comunicación mundiales, naciones con diferentes niveles económicos y políticos en el escenario internacional, reafirmaron por 365 días la necesidad del planeta de reconocer con firmeza los derechos de las personas con discapacidad.

El 20 de diciembre de 1993, al final de la Década de las Naciones Unidas para Personas Portadoras de Discapacidad, la Asamblea General de la ONU firmó

otra decisiva resolución, la de número 48/06, que adoptó el documento *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad*. En este documento se da forma a las ideas del programa de 1982. Son 22 normas que indican los requisitos, las áreas-objetivas y las medidas de implementación de la igualdad de participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Pero esta conquista no sucedió de un día para otro, como por arte de magia. Esta conquista es resultado de un largo proceso de lucha y modernización en el campo de los derechos humanos de las personas con discapacidad, que avanzó desde el concepto de *segregación institucional*, pasando por el de *integración* hasta llegar al actual modelo de *sociedad inclusiva*.

El paradigma de *integración*, brújula de prácticas sociales y políticas públicas pertinentes a personas con discapacidad durante cerca de 40 años, (décadas del 50 al 80), tuvo sus méritos basados en el hecho de que surgió en sustitución al paradigma de *segregación institucional*.

¿En qué consistía esta práctica? Para entenderla mejor, es necesario retroceder aun más en la historia y allá encontrar el paradigma de la *exclusión* de las personas con discapacidad.

En el artículo ¿Cómo llamar a las personas con discapacidad?, de Romeu Kazumi Sassaki (publicado en *Vida Independiente*, julio del 2003), el autor describe que durante siglos las personas con discapacidad fueron consideradas inútiles, un peso muerto para la sociedad, una carga para las familias y sin valor profesional. Llamadas de ‘inválidas’ fueron excluidas de la sociedad, muchas de ellas literalmente exterminadas en ciertas culturas.

Integración e Inclusión: principales diferencias*

Inclusión	Integración
Inserción total e incondicional (los niños con discapacidad no necesitan “prepararse” para ir a la escuela regular).	Inserción parcial y condicional (los niños con discapacidad se “preparan” en escuelas o clases especiales para poder frecuentar escuelas o clases regulares).
Exige rupturas en los sistemas.	Pide concesiones a los sistemas.
Cambios que benefician a todas y a cualquier persona (no se sabe quién “gana” más, todos ganan).	Cambios prioritariamente para las personas con discapacidad, (se consolida la idea de que ellas “ganan” más).
Exige transformaciones profundas.	Se contenta con transformaciones superficiales.
La sociedad se adapta para atender las necesidades de las personas con discapacidad y, con esto, se vuelve más atenta a las necesidades de todos.	Las personas con discapacidad se adaptan a la realidad de los modelos que ya existen en la sociedad, quién apenas realiza algunos ajustes.
Defiende los derechos de todas las personas, con o sin discapacidad.	Defiende los derechos de las personas con discapacidad.
Introduce a los sistemas a los grupos de “excluidos” y, paralelamente, transforma dichos sistemas para que se conviertan en sistemas de calidad para todos.	Introduce a los sistema a los grupos de “excluidos que prueben ser aptos”, (bajo este aspecto, las cuotas pueden ser cuestionadas como promotoras de la inclusión).
Valoriza la individualidad de las personas con discapacidad, (las personas con discapacidad pueden o no ser buenos funcionarios, pueden o no ser cariñosos, etc.).	Como reflejo de un pensamiento integrador citamos la tendencia a tratar a las personas con discapacidad como un bloque homogéneo, (ejemplo: los sordos se concentran mejor, los ciegos son buenos masajistas, etc.).
No quiere disfrazar las limitaciones, porque éstas son reales.	Tiende a disfrazar las limitaciones, para aumentar las oportunidades de inserción.
No se caracteriza apenas por la convivencia de personas con o sin discapacidad en un mismo ambiente.	La simple presencia de personas con o sin discapacidad en el mismo ambiente tiende a ser suficiente para el uso del adjetivo integrador.
A partir de la certeza de que todos somos diferentes, no existen “los especiales”, “los excepcionales”, lo que existe son personas con discapacidad.	Incentiva a las personas con discapacidad a seguir modelos, no valorizando, por ejemplo, otras formas de comunicación como la Libras ¹ . Seríamos entonces un bloque mayoritario y homogéneo de personas sin discapacidad, rodeada por las que presentan diferencias.
El adjetivo inclusivo es usado cuando se busca calidad para todas las personas con o sin discapacidad (escuela inclusiva, trabajo inclusivo, recreación inclusiva, etc.).	El objetivo integrador es usado cuando se busca calidad en las estructuras que atienden apenas a las personas con discapacidad consideradas aptas (escuela integradora, empresa integradora, etc.).

*Este cuadro fue creado por Escola de Gente – Comunicación en Inclusión, que lo publicó en el *Manual de una Adecuado Medio de Comunicación* para detallar las diferencias entre los conceptos de *integración e inclusión*. Este cuadro también se encuentra en el libro *¿Tú eres una persona?* de Claudia Werneck (WVA Editora).

¹Libras: lengua brasilera de señales para personas con sordera y/o mudez.

Por lo tanto, delante de esta tradición milenaria, *la segregación institucional*, surgida a final del siglo 19 y practicada hasta el final de la década del 40, puede ser considerada como un progreso de la humanidad. Pues, por lo menos no estimulaba la eliminación de personas con discapacidad y ni las abandonaba en islas remotas, desde donde no podrían huir. La *segregación institucional* consistía en que el Estado, la familia o la sociedad de un modo general internaba de por vida a personas con discapacidad en grandes instituciones cerradas, terminales. Dentro de ellas, estas personas eran provistas de un mínimo de condiciones favorables, o sea, de techo, ropa y comida.

Movimiento de integración

Contra la práctica de *segregación institucional*, surgió el movimiento de *integración*, inspirado en el éxito de los servicios de rehabilitación de personas con discapacidad.

Según las *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, de las Naciones Unidas, de 1993, la palabra ‘rehabilitación’ se refiere a:

“un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad para que consigan y mantengan niveles óptimos en términos físicos, sensoriales, intelectuales, psiquiátricos y/o funcionales sociales, dando así herramientas para cambiar su vida en dirección a un nivel más elevado de autonomía. La rehabilitación puede incluir medidas para otorgar y/o restaurar funciones o compensar la pérdida o ausencia de una función o limitación funcional. Esto incluye una amplia

gama de medidas y actividades, desde una rehabilitación más básica y general hasta actividades dirigidas para lograr metas, por ejemplo, la rehabilitación profesional.”

Luego de ser rehabilitadas, física y profesionalmente, algunas personas con discapacidad eran consideradas aptas para retornar a la sociedad (a la escuela, al trabajo, a la recreación, etc.). Este proceso fue inicialmente conocido como reintegración, porque era aplicado solamente a personas que estaban actuando dentro de la sociedad antes de adquirir una discapacidad. Por consiguiente, no era aplicado a niños nacidos con alguna discapacidad o que pasaban a tenerla durante sus primeros años de vida. A partir de la década del 80, la reintegración pasó a ser llamada *integración*, valiendo su aplicación para cualquier persona con discapacidad.

De acuerdo con Kazumi Sasaki (en el libro *Inclusión: Construyendo una Sociedad para Todos*, de WVA Editora), la bandera de la *integración* dió la oportunidad al surgimiento y la proliferación de centros de rehabilitación y de escuelas especiales, considerados necesarios para que personas con discapacidad pudiesen ser preparadas para convivir en sociedad. A partir del trabajo de las escuelas especiales, se desarrolló la práctica del *mainstreaming*, que consistía en llevar a alumnos de escuelas especiales más cerca de las escuelas comunes. Un ejemplo de esto fue la creación de clases especiales dentro de las escuelas comunes. La bandera de la *integración* fue responsable también por el surgimiento y proliferación de oficinas y talleres protegidos (en los cuales las personas con discapacidad realizan actividades laborales

permaneciendo en el propio espacio de las escuelas especiales), esto a su vez inspiró la creación de empleos protegidos (en los cuales las personas con discapacidad llevan a cabo actividades profesionales sin ser incluidas en la dinámica cotidiana del resto de trabajadores) dentro de algunas empresas de gran tamaño.

Barreras a ser superadas

Aunque tiene sus méritos, el paradigma de la *integración* no resistió los cambios sociales ocurridos en el mundo a partir de la década del 80, pasando a evidenciar cada vez más sus puntos vulnerables, como el hecho de que pocas personas con discapacidad tenían acceso a servicios de rehabilitación y de este grupo un número aun menor era considerado apto para convivir en sociedad, o de que el aspecto segregativo se encontraba presente en la propuesta conceptual de las escuelas especiales, oficinas y talleres protegidos de trabajo (*otras limitaciones de este modelo están mencionadas en el cuadro comparativo*).

En relación al paradigma de la *inclusión*, se debe considerar los siguientes desafíos interpuestos a este modelo:

- El aspecto radical presente en la propuesta de transformar la sociedad entera.
- La pretensión de introducir a la sociedad a todas las personas hasta entonces excluidas (y no sólo las que poseen discapacidades).
- La enorme dificultad de subsistir a la óptica de la integración, arraigada en el imaginario colectivo, por un enfoque tan claro en la mente de pocas personas visionarias.

Pero a pesar de estas barreras aparentemente intraspasables, el paradigma de la *inclusión* encuentra terreno fértil, receptivo y desencadena el surgimiento de escuelas inclusivas, empresas inclusivas, recreación y turismo inclusivo, actividades deportivas inclusivas, medios de comunicación inclusivos, etc. en todo el mundo.

La “ética de la diversidad”

Por lo tanto, un gran desafío planteado es ahora: ¿Cómo cada ciudadano y profesional puede contribuir para la implementación de una sociedad inclusiva brasilera? Se trata de un nuevo ejercicio que exigirá la reflexión y práctica de una nueva ética, la “ética de la diversidad”. En el libro *¿Tú eres una persona?* de Claudia Werneck (WVA Editora), la autora explica que esta ética surge como un contrapunto a la llamada “ética de la igualdad”, que admite lo que podríamos llamar “modelos de gente” y, así, acaba por valorizar única y exclusivamente lo que las personas tienen de semejante. Consecuentemente, permite la jerarquización de las condiciones humanas, pues crea la categoría del “diferente”. La “ética de la diversidad”, al contrario, por apoyarse en la certeza de que la humanidad encuentra infinitas formas de manifestarse, no admite la comparación entre diferentes condiciones humanas, ni privilegia una de ellas en detrimento de otras.

Según Claudia Werneck, en esta concepción, finalmente, ante la sociedad, los seres humanos tendrán el mismo valor, no importa de qué modo escuchan, caminan, ven, piensan...

A la medida que las ideas y las intervenciones fueren perfeccionadas y se aproximen al paradigma de la *inclusión*

se prevé que, el modelo *integracionista* será gradualmente substituido por el modelo *inclusivo*. Históricamente, la *integración* fue un paso para la *inclusión*, así como al Código de Menores le siguió el Estatuto de la Niñez y de la Adolescencia. Pero es equívoco pensar que la *integración* sea, necesariamente, un camino natural para la *inclusión*, así como que nada garantiza que alguien que aun hoy defiende el Código de Menores llegue naturalmente a la concepción de los derechos.

Los dos principales conceptos estudiados en este libro representan, por lo tanto, distintas formas de pensar en la humanidad y la responsabilidad social de cada ciudadano frente a la calidad de vida de quién se encuentra a su lado.

Accesibilidad e inclusión

El concepto de inclusión posee una íntima relación con otro concepto, el de accesibilidad, sobre el cual se ciernen muchas dudas. Es objetivo de este texto esclarecerlas. Inicialmente, intentando expandir el uso habitual que los ciudadanos hacen de lo que es ser “accesible”, idea que nos remite a los cambios en el urbanismo y en la edificación.

Según el consultor en temas de inclusión Romeu Kazumi Sasaki, para decir que una sociedad se encuentra accesible es necesario verificar su adecuación de acuerdo con 6 requisitos básicos:

- **ACCESIBILIDAD ARQUITECTÓNICA:** Cuando no existen barreras ambientales y físicas en las casas, edificios,

“Yo porto ojos azules”

A pesar de su creciente uso por parte de los medios de comunicación, en la educación y en la legislación, la palabra “portador” debe ser evitada, siendo utilizada solamente cuando los medios reproducen las declaraciones de un profesional o cuando se reproducen fragmentos de documentos. De acuerdo con lo descrito en *Manual de un Adecuado Medio de Comunicación*, editado en noviembre del 2002 por Escola de Gente en colaboración con el Ministerio Público Federal, la Universidad del Estado de Río de Janeiro y la Red ANDI, existen varios argumentos para que no utilicemos este vocablo:

- Las personas no necesariamente cargan sus discapacidades en la espalda, como un costal y, de vez en cuando, descansan de ellas para conseguir un trabajo mejor remunerado, por ejemplo.
- Nosotros no utilizamos expresiones como “portador de ojos azules” (porque tampoco existe la forma de disociarnos de los ojos de las personas).
- Esta palabra no crea relaciones de derecho y deber entre las personas con o sin discapacidad, porque no divide responsabilidades. Es como si la discapacidad no fuera un asunto de la sociedad, apenas un problema del “portador” y de sus familiares. ■

espacios o equipamientos urbanos y medios de transporte individuales y colectivos.

- **ACCESIBILIDAD COMUNICACIONAL:** Cuando no existen barreras en la comunicación interpersonal, (cara a cara, lenguajes de señas), en la comunicación escrita, (diarios, revistas, libros, cartas, separatas, incluyendo textos en braille, uso del computador portátil), y comunicación virtual, (accesibilidad digital).
- **ACCESIBILIDAD METODOLÓGICA:** Cuando no existen barreras y en las técnicas de estudio (escolar), de trabajo (profesional), de acción comunitaria (social, cultural, artística, etc.), y de educación de los hijos (familiar).
- **ACCESIBILIDAD INSTRUMENTAL:** Cuando no existen barreras en los instrumentos, los utensilios y las herramientas de estudio (escolar), de trabajo (profesional) y de recreación (comunitaria, turística o deportiva).
- **ACCESIBILIDAD PROGRAMÁTICA:** cuando no hay barreras invisibles impregnadas en las políticas públicas (leyes, decretos, resoluciones), y normas o regulaciones (institucionales, empresariales, etc.).
- **ACCESIBILIDAD DE ACTITUD:** cuando no existen preconceptos, estigmas, estereotipos y discriminaciones.

Romeu Kazumi Sasaki llama la atención para el hecho de que la denominada *accesibilidad tecnológica* no constituye otro tipo de accesibilidad, pues el aspecto tecnológico debe permear todos los demás descritos anteriormente, con excepción de la *accesibilidad de actitud*.

Una escuela o una empresa es llamada *inclusiva* cuando consigue implementar medidas efectivas de accesibilidad

en esos 6 contextos, demostrando que existe preocupación en acoger toda la pluralidad de los modos de ser y de existir presentes en la especie humana.

Soluciones con calidad

Asistencia Tecnológica se refiere a cualquier aparato, producto o sistema que contribuya con el desarrollo de las potencialidades de individuos con limitaciones físicas, sensoriales, cognitivas, motoras, dentro de otras restricciones o disfunciones que caracterizan una discapacidad o incapacidad de cualquier naturaleza. Se trata, pues, de medios y alternativas que posibiliten la resolución de problemas de estas personas en cuanto al desempeño de sus actividades diarias, en relación a la locomoción, el aprendizaje, la comunicación, la inserción en la vida familiar, comunitaria y en el mundo laboral. Consiste en una variedad de recursos, equipamientos, herramientas, accesorios, dispositivos, utensilios, artefactos, técnicas, servicios, estrategias o adaptaciones que posibiliten seguridad, autonomía e independencia para los niños, jóvenes y adultos a quienes les hace falta. (Según *Elizabete Dias de Sá*, educadora y consultora del Banco Mundial para el tema sobre *asistencia tecnológica*). ■

Diseño universal

Cuando una sociedad se encuentra en su derecho de no adaptarse a toda la diversidad humana crea, sistemática y progresivamente, situaciones de exclusión, aunque siempre son fácilmente reconocidas como tales. Como son tomadas algunas medidas de accesibilidad para facilitar la inserción de personas con la diversidad o la discapacidad escogida, permanece siempre la impresión de que lo practicado es *inclusión*, aunque el modelo sea de *integración*. A título de ejemplo podríamos citar el caso de una empresa que contrata a un intérprete de Libras para los empleados sordos, pero no prepara un ambiente profesional para la inclusión efectiva. El día en que el intérprete falta, los otros empleados no pueden comunicarse con las personas que tienen sordera. Aunque la decisión de la empresa haya sido correcta, en ella se nota una ausencia de reflexión más profunda sobre la diversidad, lo que reduce su alcance al límite de la providencia puntual, descontextualizada de una verdadera perspectiva de *inclusión*.

En el ámbito de la accesibilidad, el movimiento por la *integración* tuvo larga vida y defendía, principalmente, transformaciones en el ámbito arquitectónico. Ya en la década del 60, algunas universidades estadounidenses habían iniciado las primeras experiencias de accesibilidad transformando sus áreas externas, estacionamientos, salones de clase, laboratorios, bibliotecas y cafeterías. En los años 70, gracias al primer Centro de Vida Independiente del mundo, aumentaron la preocupación y los debates sobre las soluciones que pudiesen proveer a las personas con discapacidad con el derecho de circular en cualquier ambiente.

Vida independiente

Las personas con discapacidad vivieron, durante mucho tiempo, bajo la tutela de instituciones, especialistas o familiares, que los trataban como blanco de la caridad. A finales de los años 60, en los Estados Unidos, personas con discapacidad severa, marginadas de la sociedad, dieron un verdadero grito de independencia, lanzando con mucho entusiasmo el Movimiento de Vida Independiente, el cual se multiplicaría por el planeta. En este contexto, independiente significaba no-dependiente de la autoridad institucional o familiar. Esta movilización ofreció la oportunidad al surgimiento de los Centro de Vida Independiente, que contribuyeron a la ampliación de múltiples dimensiones de accesibilidad arquitectónica, educacional, laboral, asistencia tecnológica, defensa de los derechos, sector de transportes, etc.

Pero fue en la década del 80, con la presión del Año Internacional de las Personas Discapacitadas (1981), que el movimiento ganó fuerza, inclusive en el Brasil, con la realización de campañas que exigían no sólo la simple eliminación de barreras (diseño adaptable), pero también la no-inserción de barreras (diseño accesible). La principal diferencia entre estos dos conceptos es que en el primero, la preocupación es en el sentido de adaptar los ambientes obstructivos. En el segundo, la meta se encuentra dirigida a que los arquitectos, urbanistas, ingenieros y diseñadores industriales no incorporen elementos obstructivos en los proyectos de construcción de ambientes y de objetos. “Diseño universal” es la terminología más usada ahora y se refiere a un ambiente que tome en cuenta todas y cualquier diferencia.

Accesibilidad: las personas ciegas en el itinerario de la ciudadanía

Si transitar por los centros urbanos se transformó en una aventura cotidiana para las personas sin discapacidad, es posible imaginar los desafíos que afrontan aquellas con discapacidad. Pero ¿Cuáles son las dificultades efectivas, que por ejemplo, tendrían las personas ciegas o con baja visión para movilizarse en las ciudades? A partir de esta indagación, la psicóloga y educadora Elizabete Dias de Sá realizó una investigación sobre el tema de la accesibilidad para este segmento de la población. Ella distribuyó un cuestionario con 12 preguntas entre usuarios del sistema braille, de lectores de pantalla y softwares con sistemas de voz. La muestra de la investigación fue constituida por 83 personas ciegas o con baja visión, de las cuales 71 residen en diferentes regiones del Brasil y 12 en Portugal.

La investigación es, al mismo tiempo, ilustrativa de los desafíos enfrentados por el sector público en el campo de la accesibilidad para las personas con los más diversos tipos de discapacidad, y además, estimula una buena norma a seguir por parte de los medios de comunicación. Presentamos, a continuación, algunas conclusiones del trabajo, publicado originalmente por WVA Editora en el libro *Movilidad, comunicación y educación: desafíos de la accesibilidad*, organizado por Antônio F. Quevedo, José Raimundo de Oliveira y Maria Tereza Mantoan.

Dificultades en el transporte y en las vías públicas

- Tomar los omnibuses fuera de los paraderos.
- Entrada a los transportes y compra de boletos en los vehículos.
- Escaleras y asientos siempre ocupados.
- Arquitectura interna de los omnibuses y que además se encuentran demasiado abarrotados.
- Bajar de los vehículos es un peligro constante.
- Obtener información de los conductores y pasajeros, que no entienden porqué y para qué una persona ciega insiste en salir sola.
- Personas que trabajan con el transporte público poco preparadas para lidiar con personas con discapacidad.
- Falta de preparación de funcionarios y de la población en general para conducir a una persona con discapacidad visual al atravesar una calle o al tomar un bus.
- Transeúntes desatentos.
- Cabinas telefónicas y basureros sin señalización.
- Vehículos estacionados irregularmente en la vía pública.
- Obras sin protección o cordón de aislamiento (la maleabilidad y la altura tampoco son detectadas por los bastones de las personas con discapacidad).
- Tapas de desagüe y tuberías abiertas, huecos, bolsas de basura, escombros, pisos rotos.

CONTINUA

- Carteles, placas publicitarias, mesas y sillas en las veredas.
- Falta de señales sonoras en la vía pública.
- Toldos bajos en las veredas y otros obstáculos aéreos.
- Vegetación agresiva, macetas, sardineles y árboles con ramas bajas sin protección.
- Vendedores ambulantes, puestos de fruta, de golosina.
- Pavimentación irregular, veredas con subidas y bajadas.
- Portones abiertos o que se abren automáticamente.
- Barreras de hierro, postes metálicos delgados y de difícil localización por el bastón.
- Falta de alineación en la construcción de edificios.
- Exceso de ruido propio de los centros urbanos.
- Elementos sorpresa como andamios en la vía pública.
- Falta de señales de tránsito en las calles y avenidas más concurridas.
- Falta de líneas de seguridad con señales luminosas para los pedestres.
- Inexistencia de empedrados, escalones en las calzadas.
- Semáforos con poca luminosidad.
- Todo tipo de barrera arquitectónica e ideológica.

Lo que se espera de los servicios públicos

- Implantación de pasajes de interligación y con barandas, pisos táctiles, (con relieve), o líneas guías en trechos estratégicos del área urbana.
- Elevadores con paneles en braille en edificios públicos y particulares.
- Proyectos de adaptación en omnibuses, plataformas del

- servicio de tránsito subterráneo y de edificios públicos.
- Semáforos sonoros.

Metas de accesibilidad y ciudadanía

- Ampliación y optimización de las bibliotecas y servicios especializados existentes.
- Incentivos y subsidios financieros que posibiliten el acceso a las tecnologías disponibles en el mercado.
- Provisión de equipamientos y de programas con interfaces específicas como ampliadores de pantalla, sintetizadores de voz, impresoras, transformadores y estabilizadores en braille, entre otras posibilidades, en escuelas, bibliotecas y otros centros educativos.
- Actualización del acervo bibliográfico de las universidades, producción de libros en diskets o cd rom, mayor circulación de libros digitalizados en formato alternativo.
- Establecimiento de normas y reglas de accesibilidad para la creación y manutención de sitios Web que posibiliten la navegación, utilización de servicios, acceso a las informaciones y a las interfaces gráficas en Internet.
- Producción simultánea, por parte de las editoriales, de formatos alternativos, a las ediciones en papel.
- Creación de bibliotecas virtuales con acervo diversificado y accesible.
- Conversión de diarios, revistas y libros en varios idiomas para la edición sonora o electrónica. ■

Asistencia sin mitos

Otra idea que necesita ser esclarecida es la que se refiere a la asistencia social y al asistencialismo. Los conceptos son aun muchas veces confundidos por la población y también por los medios.

La asistencia social es un derecho del ciudadano de pocos recursos. Así, la persona con discapacidad que estuviese en esta situación es público objetivo de la asistencia, y esto debe ser visto como algo positivo. Es positivo porque las acciones y los programas de asistencia social, como se encuentra definido en la legislación, deben tener siempre como finalidad la habilitación, la rehabilitación y la inclusión de personas en la sociedad. Rehabilitar a una persona con discapacidad es un proceso de duración limitada y que tiene como objetivo proveerla para que alcance una excelente evolución en el nivel mental, físico y/o social funcional, preparando a la persona y proveyéndola con herramientas para modificar su vida.

Lo ideal es que los programas de asistencia social sean temporarios pues, si fueran exitosos, sus beneficiarios en breve dejarían de necesitar de ellos. Funcionan como una palanca para el ciudadano carente, en situación de exclusión económica y financiera.

Esclarecer para el público el sentido correcto de esta palabra es fundamental para desarrollar, en la población, una visión crítica sobre las políticas públicas. Una persona con discapacidad no debe ser colocada como el público de la asistencia sólo por causa de la discapacidad, es necesario verificar si esta persona también posee el requisito de la hipo-suficiencia económica.

La trayectoria de los conceptos

Los mismos temas pueden tener, en los medios de comunicación, un enfoque simplemente asistencialista o se pueden transformar en interesantes debates pro-inclusión (por ejemplo: la distribución por parte del gobierno de sillas de ruedas, de transporte gratuito, de canastas básicas, entre otros).

En el campo de la discapacidad en general, se torna casi automático la confusión de conceptos que envuelven derechos, privilegios, caridad. Como hemos visto, a lo largo de la historia, las personas con discapacidad fueron primero segregadas de la sociedad. La imagen más común presentada por la prensa era la de estas personas como pobres merecedoras de piedad y de ayuda material.

La sociedad evolucionó y los medios también, pero desde hace poco tiempo la prensa comenzó a elaborar textos con énfasis en las personas con discapacidad. En estos primeros reportajes, el enfoque siempre se encaminaba por el lado de la victimización, llamando la atención al lado triste, impotente, inútil de sus vidas, reforzando cada vez más el estigma y el estereotipo. Hoy, los medios de comunicación se preparan cada vez más para separar y entender las situaciones y lo que cada enfoque representa, un atraso o un avance.

Tener una discapacidad no es, necesariamente, sinónimo de necesitar una política asistencialista para vivir. La asistencia social es un derecho legítimo de cualquier ciudadano en condiciones extremas. En contrapartida, la política asistencialista se caracteriza por establecer una relación de dependencia y concebir al beneficiario como un ser pasivo, contemplado no como un derecho, sino como un favor social. ■

Marco legal internacional

Algunos de los principales documentos que tratan el tema de la discapacidad en el plano mundial:

- DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE PERSONAS DISCAPACITADAS DEL 9 DE DICIEMBRE DE 1975: Trata sobre los derechos de las personas con cualquier clase de discapacidad.
- DECLARACIÓN DE CUENCA, DE 1981: Recomienda la eliminación de barreras físicas y la participación de personas con discapacidad en la toma de decisiones que les corresponden.
- DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS, DE 1981: Tiene como tema central el concepto de Equiparación de Oportunidades: “Proceso por el cual los sistemas generales de la sociedad son accesibles para todos”.
- PROGRAMA MUNDIAL DE ACCIÓN CONCERNIENTE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DEL 3 DE DICIEMBRE DE 1982: Establece directrices para las Acciones Nacionales (participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones, prevención, rehabilitación, acción comunitaria, y educación del público), Internacionales, Investigación, Control y Evaluación del Programa.
- DECLARACIÓN DE CAVE HILL, DE 1983: Uno de los primeros documentos que condenó la imagen de las personas con discapacidad como ciudadanos de segunda categoría.
- CONVENCIÓN NO 159 DE LA OIT, DEL 20 DE JUNIO DE 1983: Establece principios y acciones para políticas nacionales de rehabilitación profesional y de empleo de personas con discapacidad.
- RESOLUCIÓN 45/91 DE LA ONU, DEL 14 DE DICIEMBRE DE 1990: Propone la ejecución del Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad y la Década de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.
- NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ONU, DEL 20 DE DICIEMBRE DE 1993: Establece las medidas de implementación de igualdad de participación en accesibilidad, educación, empleo, renta y seguro social, etc.
- CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CONVENCIÓN DE GUATEMALA), DEL 28 DE MAYO DE 1999: Define la discriminación como toda diferenciación, exclusión o restricción basada en la discapacidad o en sus antecedentes, consecuencias o percepciones, que impidan o anulen el reconocimiento o ejercicio, por parte de personas con discapacidad, de sus derechos humanos y de sus libertades fundamentales.
- CARTA PARA EL TERCER MILENIO DE LA REHABILITACIÓN INTERNACIONAL, DEL 9 DE SETIEMBRE DE 1999: Establece medidas para proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante el apoyo al pleno empoderamiento e inclusión en todos los aspectos de su vida.
- DECLARACIÓN DE MADRID, DEL 23 DE MARZO DEL 2002: Define el parámetro conceptual para la construcción de una sociedad inclusiva, focalizando los derechos de las personas con discapacidad, las medidas legales, los cambios de actitudes, la vida independiente, entre otros.
- DECLARACIÓN DE CARACAS, DEL 18 DE OCTUBRE DEL 2002: Participantes de la conferencia de la Red Ibero Americana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y Sus Familias declaran al año 2004 como el Año de las Personas con Discapacidad y Sus Familias.
- DECLARACIÓN DE QUITO, DEL 11 DE ABRIL DEL 2003: Gobiernos de América Latina defienden una Convención Internacional de la ONU para la Protección y Promoción de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad.

Artículo

Inclusión y cooperación universal

ROSANGELA BERMAN BIELER

Pobreza y discapacidad

LA POBREZA ES UNA PRIVACION DE BIENES Y OPORTUNIDADES esenciales a los que cada ser humano tiene derecho. Todos deberían tener acceso a la educación básica y a los servicios primarios de salud. No solamente en lo referido a la renta y los servicios básicos, las personas y las sociedades son pobres, y tienden a permanecer así, si no son preparadas para participar en la toma de decisiones que afectan su vida.

Aproximadamente cuatro quintos de las personas con discapacidad existentes en el mundo viven en países en vías de desarrollo. La pobreza crea condiciones para la discapacidad y la discapacidad refuerza la pobreza. La exclusión y la marginalización de las personas con discapacidad reducen sus oportunidades de contribuir productivamente con su hogar y su comunidad, aumentando así la pobreza.

Existe la expectativa de que el número de personas con discapacidad aumente en el futuro si el crecimiento económico continúa en desequilibrio y no se ajusta a los temas de equidad, medio ambiente y distinción social.

Las discapacidades también aumentarán en la medida que la sociedad envejezca. La porción de niños con discapacidad en países en vías de desarrollo es también mayor si la comparamos con los países desarrollados. Muchas clases de discapacidad (como la poliomielitis, las

lesiones causadas por minas terrestres, las secuelas de la enfermedad de Hansen, también conocido como bacilo de Hansen o comúnmente como lepra), que raramente o casi nunca son encontrados en los países ricos, todavía son comunes en los países pobres.

Las discapacidades encubren y estimulan todos los aspectos y las condiciones humanas. Acentúan y agravan situaciones de discriminación, preconcepción y exclusión enfrentadas por mujeres, por minorías en general, por poblaciones de baja renta y por otros grupos no privilegiados. También llaman fuertemente la atención e ilustran diversos aspectos físicos, mentales, sensoriales del ser humano, obligando a la sociedad a reaccionar, a interaccionar y a reflexionar sobre esto.

Plena participación

Lograr el empoderamiento y la plena participación como ciudadanos es un proceso largo y constante. Obligándonos a forjar nuestra historia, personal y colectiva, en una base diaria. De hecho, la plena participación solamente puede ser verdaderamente conquistada dentro de una sociedad inclusiva, en la cual cada uno de nosotros y todos nosotros seamos considerados parte integral del todo, de la comunidad que, a su vez, es responsabilidad del conjunto de sus miembros.

Pero para alcanzar esta “sociedad ideal”, es necesaria la constante vigilia.

Nuestra existencia y nuestra vida, nuestras luchas constantes por la aceptación y el reconocimiento son testigos de la resistencia contra la exclusión.

Parte de todo

En los últimos 20 años o más, se ha afirmado que representamos el 10% de la población mundial, con derechos específicos que nos darían oportunidades iguales para sobrevivir y formar parte de nuestras comunidades. Continuamos exigiendo que la sociedad nos acepte y reconozca nuestros derechos. Somos aun intrusos golpeando la puerta en busca de abrigo.

Hoy tenemos un nuevo desafío: al contrario de probar que somos el 10%, necesitamos convencer a la sociedad que somos una parte insustituible del 100%. Esto puede parecer pura retórica, pero representa un cambio radical en el enfoque del movimiento de las personas con discapacidad. Ahora que comenzamos a alcanzar reconocimiento como un grupo entre los muchos grupos excluidos que están al margen de la sociedad, es el momento de mezclarnos de nuevo a los demás niños, los demás ancianos, aquellos que son muy altos o muy gordos, a los negros, los indios, los extranjeros, los pobres, los diferentes, a todas las partes distintas del mismo cuerpo, de la misma sociedad.

Tiempo de cooperación

Nosotros, personas con discapacidad, también tendemos a representar y proteger sólo nuestra propia pauta. Pero queremos que todos los demás nos incluyan, con prioridad, en sus pautas. Nosotros tenemos el derecho. La sociedad se encuentra en deuda con nosotros. Pero, ¿Quién es “la sociedad”? ¿En nuestra vida, también dejamos de excluir, discriminamos, odiamos?

Los adultos con discapacidad raramente han defendido los derechos de los niños con discapacidad. Esta misión fue conducida casi exclusivamente por los padres, ya que su causa era diferente de la nuestra. En muchos países, las personas con trastornos mentales todavía no son consideradas como personas con discapacidad. En pleno siglo 21, aun creamos foros internacionales para juntar algunas organizaciones de personas con discapacidad, con la finalidad oculta de excluir a otras que participen. Todavía vemos a diferentes áreas de la discapacidad luchando unas contra otras, los profesionales y las familias siendo tratados como enemigos por organizaciones de personas con discapacidad y viceversa. Naturalmente, existen razones históricas para todas estas actitudes, sin embargo no podemos seguir usándolas como disculpas.

Con la Era de la Globalización, la información circula instantáneamente. La noción de tiempo y espacio es modificada, y hoy participamos de un mundo más rápido, más global, más tecnológico, más interactivo, pero que todavía no es inclusivo.

Los programas internacionales destinados a ayudar al desarrollo económico y social deben exigir patrones mínimos de accesibilidad en todos los proyectos de infraestructura, incluyendo la tecnología y las comunicaciones, para asegurar que todas las personas sean ampliamente incluidas en la vida de sus comunidades.

Vivo hoy en los Estados Unidos, uno de los países que más recursos ofrece a sus habitantes. Mi país de origen, Brasil, infelizmente sufre una de las peores distribuciones

de renta del mundo. Sin embargo, si colocamos estos datos en perspectiva, los Estados Unidos tienen una vigésima parte de la población mundial y acumulan un tercio de toda la riqueza del planeta. Es urgente la necesidad de la cooperación universal.

Un futuro para todos

Hoy, el tema de la inclusión se introduce en nuestro discurso político, no solamente en el área de la discapacidad. Y la inclusión debe ser coherente con nuestra práctica, tanto internamente, dentro del movimiento, como en nuestras relaciones con el público en general.

Como decía Justin Dart, un gran líder y humanista del movimiento de las personas con discapacidad en Estados Unidos: “Necesitamos cambiar el sistema de valores que define vencer como acumular símbolos de prestigio que hacen a una persona sentirse superior a otras personas. Vencer es cuando uno utiliza su potencial personal para crear una vida con calidad y dignidad para sí y para todos.” Y él concluía: “La vida no es un juego de niños que necesite de perdedores. Declaremos al siglo 21 como el siglo de la ¡Victoria para todos!”

El preconceito y la discriminación son la base de la exclusión. El concepto de inclusión es holístico y solamente puede existir con éxito si fuera absorbido y trabajado por toda la sociedad, en conjunto.

Ahora estamos hablando de reconstrucción: un nuevo concepto de sociedad, inclusiva, a ser planeada para todos. Esto significa que nunca más crearemos espacios físicos y servicios en base a un mítico hombre modelo y sí para una población real, incluyendo a las personas ancianas, niños, mujeres embarazadas, obesos, personas temporalmente incapacitadas, usuarios de sillas de ruedas, personas ciegas o con discapacidad visual, sordas o con discapacidad auditiva y así por delante.

Estamos hablando de diversidad: una nueva sociedad, de y para todos los hombres y mujeres de todas las edades y condiciones físicas, de todos los orígenes, razas, culturas, religiones, opciones sexuales e ideológicas, condiciones sociales. El único tipo de sociedad que puede ser sustentable y permitir el verdadero y completo desarrollo humano. ■

Rosângela Berman Bieler es Consultora del Banco Mundial en [Discapacidad y Desarrollo](#).



2

La construcción de la noticia

El perfeccionamiento de la cobertura de la pauta de la Discapacidad demanda el correcto uso de conceptos y nuevos enfoques editoriales

¿QUÉ ES UNA COBERTURA DE CALIDAD EN EL CAMPO DE LAS TEMÁTICAS RELACIONADAS A LOS derechos de las personas con discapacidad? Esta pregunta es el gran desafío a ser encarado por los profesionales de la comunicación dispuestos a impulsar el debate público en torno al asunto. Aun cuando existe el interés y el deseo de realizar una adecuada cobertura, los periodistas se encuentran con la desinformación sobre aspectos educacionales, jurídicos, técnicos, médicos, éticos y políticos. Aunque el concepto de sociedad inclusiva se encuentra garantizado por la Constitución y refrendado por innumerables tratados internacionales, no mereció, aun, una difusión más amplia, permaneciendo desconocido en sus fundamentos y aplicaciones en la vida cotidiana. → La investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil revela algunos datos que ilustran este panorama. No existe preocupación en divulgar los servicios relacionados a la mejora de la calidad de vida de niños, adolescentes, adultos y ancianos con discapacidad. Más de 60% de los textos periodísticos analizados sólo tenían una fuente. En la mayoría de ellas tampoco existe claridad sobre los derechos de esos ciudadanos. Y casi siempre el punto de partida de los medios de comunicación de estas noticias en relación a la pauta de la discapacidad depende de eventos organizados por entidades interesadas en la causa o de la agenda de organismos oficiales.





Aun en la ausencia

DE UNA INVESTIGACION ANTERIOR, BAJO UN ANGULO QUE contemple todos los temas sobre el asunto y permita el análisis comparativo con los datos obtenidos en el presente estudio, otros análisis nos llevan a creer que el espacio para el universo de la Discapacidad viene aumentando en los medios de comunicación.

Hace 7 años, ANDI y el Instituto Ayrton Senna, con el apoyo de UNICEF, acompaña la producción editorial de cerca de 50 diarios y 10 revistas de todo el país en lo referido a la pauta de la infancia y la adolescencia. En 1998, el tema de la Discapacidad fue incorporado al universo investigado, junto a cerca de otros 20 temas (Educación, Salud, Violencia, Medio Ambiente y Trabajo infantil, por ejemplo).

A partir de ese proceso de monitoreo, que incorpora aspectos referentes a la inclusión social y escolar de niños y adolescentes con discapacidad, es posible constatar que el tema gana poco a poco espacio en la prensa. En números absolutos, el total de textos focalizados en el tema de la Discapacidad creció de 829 para 999, entre 1999 y 2002, siendo que en el 2001 fueron publicados 1032 textos periodísticos. Entretanto, esa cobertura nunca llegó a situarse entre las 10 primeras, en el *ranking* de Temas Más Abordados de la publicación anual *Infancia en los Medios de comunicación*: partiendo de un lugar 14° (1998), el tema garantizó, en los 3 años siguientes, el 11° lugar. Así, en el 2002 volvió al puesto 13°.

En búsqueda del buen periodismo

Mejorar la calidad del producto editorial también parece una meta poco valorada, porque las redacciones, y la sociedad, aun no cuentan con referencias que les permitan decir lo que es un enfoque de excelencia en el tema de la Discapacidad.

A decir verdad, la mayor competencia en el trabajo con esta área es un proyecto que exige del periodista empeño tanto en el sentido de dominar conceptos con precisión cuanto en el sentido de actualizarse en relación a los sutiles cambios de la terminología siempre abierta a un rápido proceso de rectificación y de perfeccionamiento. La tarea envuelve cierta complejidad, pero es gratificante, pues la propuesta de *inclusión* discute normas innovadoras y polémicas, que extrapolan el propio tema de la inserción de las personas con discapacidad.

Antes de todo, es importante que el periodista mantenga los mismos criterios de rigor, espíritu investigativo, sentido crítico, verificación de datos y confrontación de múltiples opiniones que se utilizan para elaborar un adecuado material periodístico sobre cualquier otra agenda. Esta

actitud evitaría muchas equivocaciones detectadas en la cobertura analizada en las investigaciones. Nada justifica que el profesional de prensa coloque en suspenso el sentido crítico y que muestre una postura ingenua y complaciente cuando se depara con temáticas relacionadas al universo de personas con discapacidad, aun cuando puede ser motivado por las mejores intenciones. Por las mismas razones invocadas, no es recomendable sobreestimar y mitificar a las personas con discapacidad.

Conceptos básicos

Es imprescindible que el periodista conozca conceptos básicos como *inclusión*, ambiente inclusivo, trabajo inclusivo, derechos de las personas con discapacidad. El concepto de *inclusión* es una conquista en el campo de los derechos humanos modernos, en el plano nacional e internacional, con el objetivo de dignificar toda la diversidad humana. *Inclusión* es el derecho de todos los seres humanos a participar activamente de la vida pública, sin limitaciones de credo, religión, posición política, etnia, opción sexual o grado de discapacidad.

Por eso los términos de escuela inclusiva, trabajo inclusivo y ambiente inclusivo no deben ser usados como sinónimos de la presencia de niños, adolescentes o adultos con discapacidad. Apenas los ambientes que propician el desarrollo de las potencialidades de todos los seres humanos merecen la calificación de “inclusivos”.

La rigurosidad con los conceptos está íntimamente ligada a la atención al lenguaje. El cambio de mentalidad debe de estar relacionada a la terminología. Lo ideal es que la comunidad mediática se dedique a transformar la mentalidad de sus lectores. Cuestionamientos y prácticas generan una permanente revisión de términos que se refieren a un determinado segmento social. Por esto es fundamental que el periodista procure informarse sobre estos cambios de uso y significado de palabras, leyendo publicaciones especializadas o participando de eventos específicos.

Cabe al periodista contribuir con la actualización de la sociedad, al difundir, con la mayor agilidad posible, estos nuevos conceptos, que, casi siempre, se encuentran asociados a nuevas prácticas. Por ejemplo: alguien ciego (una persona que no puede ver) debe ser llamado de ciego y no de deficiente visual (una persona que tiene visión parcial). Intentar amenizar una condición real, como la discapacidad, también puede constituir hasta una forma de agresión, pues el profesional pasa a mentir sobre la condición del entrevistado.

Contextos adecuados

Es muy importante saber utilizar cada término en el contexto más adecuado. No se recomienda el uso de

las palabras “portador” o “deficiente”. Como vimos, las personas con discapacidad vienen argumentando que ellas no llevan una discapacidad como si llevaran un zapato o un bolso. Ya la palabra “deficiente” tiene la desventaja de integrar a la parte con el todo, sugiriendo que la persona entera es deficiente. Es preferible la expresión “persona con discapacidad” que reconoce la condición de determinado individuo, sin descalificarlo. Pero, atención: la persona con discapacidad es designada como “persona portadora de discapacidad” en la Constitución Brasileira. Por lo tanto, en un contexto jurídico, no escapamos de la expresión consignada en las leyes, (*vea el cuadro*).

Diversificar los caminos de entrada en la agenda es otra medida que enriquecería la cobertura, pues ella se encuentra muy dependiente de la agenda de eventos de

	Nivel de enfoque del texto*	
	Mes Compuesto	Días Especiales
Factual	29,0%	58,6%
Contextual	54,6%	34,5%
Contextual Explicativo	6,1%	2,1%
Evaluativo	2,3%	2,8%
Propositivo	8,0%	2,1%

*Discapacidad como Foco Central

Los datos de esta tabla demuestran (principalmente en el caso de los Días Especiales) que aun es pequeña la preocupación de la prensa en profundizar el debate sobre el tema de la Discapacidad. Se percibe en los materiales periodísticos la ausencia de intencionalidad por parte de los medios de comunicación, esto es, un trabajo planeado de selección e investigación.

las organizaciones no gubernamentales o de las oficiales. Los temas relacionados al universo de las personas con discapacidad mantienen una conexión muy clara con la vida cotidiana y son de interés directo para una gran parte de la población. Deberían merecer una atención diaria y no apenas extraordinaria. En el esfuerzo por conseguir una buena cobertura, sería, aun, deseable que la prensa ampliase el abanico de fuentes entrevistadas, dando visibilidad a múltiples puntos de vista, capaces de contribuir con el proceso de inserción social de las personas con discapacidad.

La terminología y el preconcepto subliminar

El lenguaje es una dimensión que acostumbra pasar desapercibida del cotidiano de la mayoría de las personas. El precio de esta desatención, es que, no raras veces, reproducimos conceptos desfasados, lugares comunes, informaciones truncadas y preconceptos cristalizados. En el artículo “Terminología sobre la discapacidad en la era de la inclusión”, el consultor Romeu Kazumi Sasaki deja claro que usar o no usar términos técnicos correctamente no es una simple cuestión de semántica. Si deseamos hablar o escribir constructivamente, en una perspectiva inclusiva, sobre cualquier asunto de dimensión humana, la terminología correcta es especialmente importante. Aun más cuando abordamos temas tradicionalmente derivados de preconceptos, estigmas y estereotipos.

Los términos son considerados correctos en función de ciertos valores y conceptos vigentes en cada sociedad y en cada

época, escribe Romeu Kazumi Sasaki. Así, ellos pasan de ser incorrectos cuando esos valores y conceptos son substituidos por otros, lo cual exige el uso de palabras diferentes. Estas otras palabras pueden ya existir en la lengua oral y escrita, pero, en este caso, pasan a tener nuevos significados. O entonces son construidos específicamente para designar nuevos conceptos. El mayor problema común en el uso de términos incorrectos reside en el hecho de que los conceptos obsoletos, las ideas equívocas y las informaciones inexactas son inadvertidamente reforzados y perpetuados.

Este tipo de situación puede ser una de las causas de la excesiva lentitud con el que el público común y los profesionales de la comunicación y de diferentes otras áreas viene cambiando sus comportamientos, raciocinios y conocimientos en relación, por ejemplo, a la situación de las personas con discapacidad. El mismo proceso talvez sea también responsable por la resistencia contra la renovación de paradigmas, hecho que hoy ocurre en el contexto del cambio que va de la *integración* para la *inclusión* en todos los sistemas sociales comunes, argumenta Kazumi Sasaki, (*el consultor elaboró una relación de 55 puntos neurálgicos relacionados a la terminología que se encuentran al final de la publicación*).

Un problema casi invisible

En esta perspectiva, algunos datos de la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil demuestran el grado en que la prensa todavía se encuentra poco motivada y mal preparada para elaborar e investigar, por cuenta propia, pautas sobre el tema.

A partir de ello, es posible hacer algunas importantes constataciones. La principal es la inexistencia en los medios de comunicación brasileros de un debate sobre los aspectos relacionados al preconcepto que acostumbra rodear el tema de la Discapacidad y que siempre se refleja, de alguna manera, en la dimensión del lenguaje.

La excepción a esta regla está concentrada en los textos periodísticos que tratan de la superación de un preconcepto específico. Sólo que en esos casos, los periodistas tienden a transformar a las personas con discapacidad en incuestionables héroes. Un ejemplo fácilmente encontrado es el del empresario o presidente de una asociación que capacita a personas con discapacidad para el mercado de trabajo: cuando son entrevistados, ellos garantizan que los funcionarios con discapacidad son siempre los mejores.

Señales positivas

Una primera lectura de los datos ofrecidos por la investigación podría entonces haber encausado la conclusión de que los medios no muestran preconceptos en relación a los niños, jóvenes, adultos y ancianos con discapacidad. En la muestra del Mes Compuesto, en la cual la Discapacidad era el Foco Central; 90,9% de los textos publicados no adoptan vocablos que expresen claramente discriminación, como lisiado, manco, cojo, pierna corta, defectuoso, sordo mudo, sordito y enfermo mental. En los Días Especiales, la cantidad de textos donde no aparecen es del 91%.

Merece destacar, por lo tanto, esta señal extremadamente positiva: a pesar del poco conocimiento de los medios

de comunicación brasileros con el concepto de *inclusión*, de manera general los medios no han reproducido y alimentado las formas más agresivas del preconcepto, en lo que se refiere al uso de vocablos. Pero, de acuerdo con los registros obtenidos por el presente estudio, ¿Sería posible afirmar que los medios realmente tratan a las personas con discapacidad sin discriminación?

No, porque algunas palabras claves usadas para seleccionar los textos periodísticos que integran la muestra ha sido utilizada para amenizar la realidad de la discapacidad.. Son palabras nítidamente eufemísticas, que constituyen una forma de discriminación significativa, aunque más sutil y difícil de ser catalogada como tal.

El desafío de los eufemismos

Estas expresiones son “niños especiales” (o adolescentes, adultos, ancianos...), “necesidades especiales” y “derechos de los especiales”. La palabra “especial” no debe ser usada en referencia a la discapacidad, pues hoy en día adquirió una connotación que tiende a abstraer, de los individuos con discapacidad, su condición humana. Les confiere, así, una diferenciación inadecuada, pues, por ser únicos, somos todos especiales, sin excepción.

Por la misma razón, la designación “excepcional”, aunque inicialmente parezca meritatoria, trae un contenido preocupante, pues atribuye a la persona con discapacidad el lugar de alguien que huye de los patrones humanos de existencia y de comportamiento. Cuanto más percibido como excepcional o especial es un niño, más difícil se convierte, para el profesor, imaginarse con él en el salón

de clases. De este falso presupuesto, nace y se fortalece, también, la idea de que los profesores necesitan prepararse mucho, casi infinitamente, para recibir a un alumno con discapacidad en el grupo de clases (*vea más sobre este tema en el Capítulo 3*).

Al hacer uso de terminología inadecuada, el periodista apenas refleja un proceso en curso en la sociedad. Los medios de comunicación tienen como referencia el uso corriente de estos términos en las instituciones que lidian con la Discapacidad o simplemente el sentido común. Y,

a decir verdad, es necesario reconocer que, al contrario de lo que ocurre, por ejemplo, en el sector de la economía generalmente cubierto por la prensa, en el universo de las personas con discapacidad no existe consenso sobre el uso de algunos términos siquiera entre los especialistas. Pero ni por eso debemos abdicar de una selección rigurosa sobre el empleo más correcto de las palabras, basados en las investigaciones, la práctica, los debates, los avances en el campo de los derechos humanos y en el respeto por las opiniones de las propias personas con discapacidad.

Los Términos jurídicos exigen atención redoblada

Pero, ¿Y cuándo la palabra “especial” viene ligada a términos adoptados oficialmente, inclusive, en el área de la Educación y de la Justicia en nuestro país, como es el caso de “portador de necesidades especiales”, “necesidades especiales”, “necesidades educativas especiales” y “necesidades educacionales especiales”?

En estas situaciones, el vocablo especial, al contrario de lo que el sentido común imagina, presenta una dimensión jurídica, refiriéndose a necesidades educacionales respecto a cualquier persona, importantes para definir, principalmente, técnicas pedagógicas adecuadas al proceso educacional.

Son recursos que deben ser utilizados siempre que un alumno necesite de ellos por estar deprimido,

haber estado enfermo y perdido días de clase, tener sordera, ser ciego, tener discapacidad intelectual, estar hospitalizado, romperse la pierna y no poder llegar hasta el salón de clase que se encuentra en un piso alto de una escuela que no tiene ascensor, entre otros. Necesidades educacionales especiales están, en teoría, a disposición de cualquier alumno, sin relación obligatoria con la discapacidad.

De la misma forma, en la Constitución y en todo el aparato jurídico, las personas con discapacidad son designadas por el término “portadores de discapacidad”. Es, por lo tanto, este término el que debe de servir de referencia cuando es usado en tal contexto específico. ■

Debate sobre el preconceito y/o la discriminación*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Si	6,9%	0,7%
No	93,1%	99,3%

*Discapacidad como Foco Central

Factores de corrección

El cuadro de terminologías adoptadas por la prensa para referirse a las personas con discapacidad permite un análisis por grupos. Cada uno de ellos es formado por una selección de términos equivocados o prejuiciosos. Fue posible darse cuenta, entonces, que en los reportajes del Mes Compuesto, con Foco Central en la Discapacidad, los vocablos retardado, excepcional, débil mental, mongoloide y enfermo, reunidos en un único grupo, logran una incidencia de 4,2%, casi igual a la suma de los índices relativos a todos los otros grupos (5,4%).

Esto, probablemente, en virtud del uso corriente de la palabra “excepcional”, que compone el nombre de la más conocida entidad brasilera en el área de discapacidad, la Apae (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales).

El término sordo mudo merece una explicación, pues revela, además de preconceito, desinformación conceptual. La sordera no tiene relación directa con la mudez. Personas sordas no presentan, necesariamente, cualquier problema de voz. No hablan porque no escuchan y, así, tienen mucha dificultad de expresarse a través del portugués, optando casi siempre por la lengua brasilera de señales, la Libras. La ley federal No 10436 del 24 de abril del 2002, reconoce a la Libras y otros recursos de expresión a ella asociados como medio legal de comunicación.

Otro punto a ser aclarado es la confusión común entre enfermedad mental y discapacidad mental o intelectual. Discapacidad mental se refiere a una situación originada

Vocablos adoptados para referirse a la persona con discapacidad

	Mes Compuesto		Días Especiales	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Lisiado, manco, cojo, pierna corta, defectuoso	0,8%	0,2%	–	–
Sordo mudo, sordito	1,5%	1,2%	2,1%	1,0%
Retardado, excepcional, débil mental, mongoloide, enfermo	4,2%	0,8%	5,5%	1,7%
Enfermo mental, enfermedad mental	3,1%	1,4%	1,4%	–
Visión subnormal, cieguito	–	–	–	0,3%
No existe mención a las personas con discapacidad	4,6%	14,2%	11,7%	23,3%
No adopta estos vocablos	86,3%	82,3%	79,3%	73,7%

por múltiples factores, temporales o no, en el ámbito del funcionamiento intelectual, asociado a la capacidad que tiene la persona de ejecutar determinadas tareas y responder a las demandas de la sociedad. Enfermedad mental es un estado de desagregación existencial en el cual el sufrimiento psíquico está asociado a cuadros de depresión, síndrome de pánico, esquizofrenia, trastornos de personalidad, etc. Las investigaciones más recientes sugieren el uso de la expresión “trastorno mental” para designar el estado de la enfermedad mental.

Cómo sucede la inserción en la pauta

El enfoque de los temas relacionados al universo de la Discapacidad por la prensa se encuentra dirigido por eventos organizados por entidades/ órganos interesados en la causa y de acciones gubernamentales enfocadas principalmente en la accesibilidad, concepto presentado en el Capítulo 1.

En el análisis por Mes Compuesto, con la Discapacidad como Foco Central, en 13,4% de las veces el tema aparece como repercusión de eventos específicos; en 12,2%, a partir del anuncio oficial de nuevas medidas.

Forma de inclusión en la pauta

	Mes Compuesto		Días Especiales	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Anuncio oficial de nuevas medidas	12,2%	22,0%	13,1%	22,0%
Respuesta del Poder Público	1,9%	2,3%	2,1%	2,3%
Divulgación de procedimientos, resultados, etc.	1,9%	6,7%	1,4%	6,7%
Demandas de segmentos ligados a las personas con discapacidad	5,0%	2,7%	2,8%	2,7%
Demandas de personas con discapacidad	9,5%	0,3%	4,8%	0,3%
Demandas de grupos sociales	1,1%	0,3%	–	0,3%
Demandas del Tercer Sector	5,3%	1,7%	5,5%	1,7%
Repercusión de eventos específicos	13,4%	9,0%	25,5%	9,0%
Repercusión de historias individuales	7,3%	14,3%	22,1%	14,3%
Repercusión de investigaciones	4,2%	1,7%	–	1,7%
Por iniciativa de la propia prensa	6,9%	8,0%	4,8%	14,3%
No fue posible hacer la comparación	31,3%	31,0%	17,9%	31,0%

En Días Especiales, como se esperaba, cuando la Discapacidad es el Foco Central, el tema acaba prioritariamente insertado en la pauta de los medios de comunicación como repercusión de eventos específicos (25,5%) y de historias individuales (22,1%).

Tanto en la muestra por Mes Compuesto cuanto en los Días Especiales, siempre que el texto periodístico citó algún tipo de Discapacidad tangencialmente, y no como foco principal, esto se debió al anuncio oficial de nuevas medidas (20,6% y 22%, respectivamente).

Este enfoque puntual acaba dando preferencia a un abanico restringido de noticias, en prejuicio de temas extremadamente relevantes, como será detallado en los próximos capítulos.

Perfil general de los reportajes*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Presenta causas	29,7%	33,8%
Presenta soluciones	43,9%	48,1%
Presenta consecuencias	23,1%	28,8%
Trata a las personas con discapacidad como poseedoras de derechos	14,1%	16,6%
No cita estadísticas	84,7%	82,8%
No cita legislación	80,9%	86,2%
Textos informativos	93,5%	92,4%

*Discapacidad como Foco Central

Principal perspectiva del reportaje*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Temático	31,7%	22,8%
Sector Público	26,3%	25,5%
Sociedad Civil/ Tercer Sector	21,0%	23,4%
Individualizado	12,2%	22,8%
Sector Privado	8,8%	5,5%

*Discapacidad como Foco Central

Días comunes y “de fiesta” -¿Qué cambia?

La investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* mostró que aun muchos investigadores del tema de la Discapacidad y de sus formas de inserción en la noticia estaban equivocados en algunas evaluaciones. Durante años, se afirmaba que la prensa sólo se interesaba por el tema de manera puntual, en días de conmemoración. Fue por esta razón, inclusive, que los consultores invitados por ANDI optaron por analizar separadamente de los demás días del año algunas fechas especiales, como la Semana de las Personas con Discapacidad (22 al 28 de agosto) y el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre), entre otras. Pero quedó claro que los medios de comunicación nacionales no se encuentran especialmente motivados en torno de las fechas, en lo que se refiere a la Discapacidad, contradiciendo una tendencia verificada por ANDI en análisis de medios sobre otros temas, como por ejemplo los asociados a la explotación y el abuso sexual.

No se detectó cualquier cambio significativo en los análisis de los dos conjuntos en relación a varios aspectos evaluados en la investigación. Uno de ellos se refiere a las fuentes utilizadas cuando la Discapacidad es el Foco Central. Existía la expectativa de que, en los textos preparados para los Días Especiales, tendrían más tiempo para profundizar en el tema, diversificando entonces sus fuentes, lo que no sucedió. Al contrario, en cuanto que en el Mes Compuesto 40% de los textos periodísticos presentaban más de una fuente, en los Días Especiales ese número cae para el 32%. La conclusión es que la prensa ha perdido, en ese sentido, oportunidades relevantes para estimular el sentido crítico de sus lectores y llevarlos hacia reflexiones más profundas.

La Discapacidad como Foco Secundario

Fue interesante notar, en esta investigación, el despertar del interés de los medios de comunicación en introducir temas relacionados a la Discapacidad en textos periodísticos en los cuales ésta no era el Foco Central. La expectativa del movimiento pro-inclusión en el Brasil es que se realice un trabajo en el sentido de incentivar a los periodistas a incorporar el tema de la Discapacidad transversalmente, siempre que fuera posible, en las más diversas agendas.

Por ejemplo, sería extremadamente útil que revistas de turismo publiquen, en sus reportajes, qué hoteles en sus instalaciones tienen accesibilidad para personas con discapacidad. En uno de los textos periodísticos analizados, el periodista tomó esta decisión. Se trataba de la inauguración de un restaurante y había información de que el mismo disponía de accesibilidad.

Muchas serán las dudas a la hora de hacer referencia a la Discapacidad en el transcurso de un texto. Existen casos, entretanto, que deben ser evitados a cualquier costo, como citar que el asesino o que la novia es una persona con discapacidad, a no ser que este aspecto constituya algo especial para el entendimiento de la noticia (una analogía: si la novia es afro-brasilera y su ritual de casamiento está ligado a los movimientos de afirmación étnica, se justificaría la referencia). En otras ocasiones, será necesario que el periodista se pregunte: ¿Mencionaría otra característica de esas personas además de la discapacidad?, ¿Diría que es zurda, gorda, alta, hija de indios, homosexual, por ejemplo? En caso negativo, es mejor no hacer referenciatampoco a la discapacidad.

Potenciales de transversalidad

Los consultores de la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* señalaron también que temas de especial preocupación para las personas con discapacidad, como Educación por ejemplo, aparecen, en cifras porcentuales, menos de forma tangencial de los casos en los que el tema asume el Foco Central de la noticia. Entretanto, los medios revelan un consistente interés en elaborar textos periodísticos sobre espacios físicos (hoteles, escuelas, etc.) o accesibilidad, aspectos que configuran el tema más abordado al lado de los temas relacionados con la Tecnología y los Recursos. Y, cabe resaltar, luego se sitúa la violencia, hecho que demuestra la preocupación de la prensa en denunciar episodios en los cuales las personas con discapacidad son víctimas o agresores.

Desde el punto de vista de las Fuentes entrevistadas; 6,4% de ellas eran personas con discapacidad y 3,5% sus familiares. Los índices se encuentran lejos de alcanzar el nivel necesario para dar real visibilidad a los temas relacionados al universo de este segmento poblacional. Aun ante esta reserva, son datos que simbolizan un aspecto positivo: las personas con discapacidad comienzan a ser escuchadas en textos periodísticos que no tienen como Foco Central a la propia Discapacidad.

Temas más abordados*

Accesibilidad	13,8%
Tecnología y Recursos	13,8%
Violencia	8,0%
Un tipo de Discapacidad	6,4%
Artes	5,2%
Educación	5,2%
Mercado laboral	4,7%
Deportes	3,3%
Causas de la Discapacidad	2,9%
Familia	2,1%
Problemas	2,1%
Otros espacios sociales	1,6%
Preconceptos (Discriminación)	1,4%
Accidentes	1,4%
Consecuencias de la Discapacidad	1,2%
Discapacidad en general	0,8%
Soluciones para la Discapacidad	0,2%
Otros	25,8%

*Mes Compuesto, Discapacidad como Foco Secundario

Fuentes - diversificar para evolucionar

Más del 60% de los textos periodísticos difundidos sobre Discapacidad en diarios brasileros acostumbran restringirse apenas a una fuente, señalan los resultados de la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil. Y cuando la Discapacidad es el Foco Central, ese número aumenta para más de 95%.

La prensa posee un discurso unísono en relación a la Discapacidad y posiblemente el hecho está relacionado a la falta de preparación de las fuentes, siendo que muchas de ellas no son citadas en el texto. En promedio, en 25% de los textos periodísticos de todos los conjuntos analizados en la investigación no existe cualquier mención a las fuentes consultadas.

En la muestra por Mes Compuesto, con Discapacidad en el Foco Central, en 16% de los textos periodísticos la propia persona con discapacidad es la fuente principal, seguida de las organizaciones de la sociedad civil (6,1%) y de las asociaciones (5,3%). También en los Días Especiales los propios niños, jóvenes, adultos y ancianos con discapacidad son las fuentes más citadas.

Percepción desfasada

Esta es una actitud loable de los medios de comunicación, que confiere la debida importancia a los pensamientos, sentimientos e impresiones de las personas con discapacidad. En principio, los textos periodísticos con este enfoque pueden contribuir para establecer empatía en relación al mundo de estas personas y difundir la noción de sus derechos a partir de su propio punto de vista. Sin embargo, siempre es lo que

Principales fuentes de información entrevistadas*					
Fuente	Mes Compuesto	Días Especiales	Fuente	Mes Compuesto	Días Especiales
Ejecutivo Federal	0,4%	2,1%	Especialistas (excepto en salud/educación)	0,4%	–
Ejecutivo Estatal	3,4%	2,8%	Asistentes sociales	0,8%	0,7%
Ejecutivo Municipal	2,7%	6,9%	Asociaciones	5,3%	7,6%
Personal de Justicia	0,4%	–	Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales)	4,6%	5,5%
Ministerio Público**	2,3%	4,1%	Otras organizaciones de la sociedad civil	6,1%	2,8%
Legislativo Federal	–	0,7%	Consejos de Derechos	0,4%	–
Legislativo Municipal	1,5%	–	Otras fundaciones/ instituciones	0,4%	4,1%
Psicólogos	2,7%	0,7%	Universidades	3,8%	0,7%
Psiquiatras	1,5%	–	Empresas (no estatales)	3,4%	4,8%
Fisioterapeutas	0,8%	1,4%	Organismos Internacionales	0,4%	–
Neurólogos	0,4%	–	Personas con Discapacidad	16,0%	14,5%
Fonoaudiólogos	1,9%	–	Familiares	3,4%	2,8%
Terapeutas ocupacionales	0,4%	–	Otras personas	1,5%	0,7%
Otras especialidades del área de la salud	3,4%	2,8%	Otros	3,4%	7,6%
Pedagogos	0,8%	0,7%	No fue posible identificar	23,3%	21,4%
Otros profesionales del área educacional	4,2%	4,8%			

*Discapacidad como Foco Central

**En Brasil el Ministerio Público es una institución independiente que no se encuentra subordinada a ninguno de los Poderes (Ejecutivo, Legislativo o Judicial). Este organismo fiscaliza y vela por el cumplimiento de las leyes. Entre sus actividades defiende los derechos de las personas con discapacidad, los derechos de los niños, niñas y los adolescentes, del consumidor, de la tercera edad, de las comunidades indígenas y las minorías étnicas y sociales.

ocurre en el material periodístico analizado. Las personas con discapacidad y sus familiares revelan, no raras veces, una visión desfasada de su condición y sus derechos. Cabe entonces la pregunta: ¿Porqué esa inadecuación de los testimonios presentes en los textos periodísticos?

Porque el hecho de que una persona tenga una discapacidad no garantiza que sea consciente de sus derechos ni de sus deberes. Y, en ese aspecto, cabría una postura más crítica y activa de los periodistas, divulgando conceptos actualizados e indagando, frente a las declaraciones de las fuentes, si tales percepciones son compatibles con la legislación brasilera o con los tratados internacionales sobre derechos humanos. Así, podríamos colaborar con el proceso de educación de la sociedad e, inclusive, con la calificación del discurso y la concientización de esas propias fuentes. Ellas han revelado desconocimiento de sus derechos más elementales.

Aciertos y equívocos

Otro dato esperanzador evidenciado por la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad*: en las fechas festivas, un actor poco valorizado durante el año (aparece en apenas el 6% de los textos periodísticos) es más entrevistado por la prensa: el Poder Público, (Federal, Estatal, Municipal), se encuentra presente en casi el 12% de estos textos, cuando la Discapacidad es el Foco Central.

Por otro lado, sin desmerecer los esfuerzos de los periodistas en el sentido de buscar la renovación de sus temáticas de interés, es importante denunciar que vienen siendo ignoradas fuentes esenciales para la realización de una cobertura más calificada e integradora. Por ejemplo, una de las voces institucionales más

buscadas ha sido la Apae (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales) y eso justifica el hecho de que la Educación Especial gane tanto interés en los textos periodísticos. Es natural que los periodistas tengan a la entidad como referencia, pues ella constituye la más tradicional institución dedicada a las personas con discapacidad en el país. Sin embargo, existen hoy en día otras organizaciones extremadamente activas que raramente son escuchadas, por ejemplo la Federación Brasileira de Associações de Síndrome de Down (Abasd) y la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, órgano directamente ligado a la Presidencia de la República y responsable por las políticas públicas en esta área.

La Corde elabora planes, programas y proyectos de la Política Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad y propone las providencias necesarias a la completa implementación y a su adecuado desarrollo, inclusive al respecto de los recursos financieros y del carácter legislativo. Además de eso, la Corde dispone de una amplia biblioteca con publicaciones y material de divulgación diversos sobre la discapacidad.

Los periodistas también han evitado entrevistar a personalidades del Legislativo, que en algunos municipios y Estados se han mostrado como colaboradores eficientes del movimiento de inclusión de personas con discapacidad en la sociedad.

Los Consejos no son reconocidos

Tampoco han sido debidamente valorados por los periodistas un tipo de fuente que existe justamente para fortalecer la

visibilidad y la participación de las personas con discapacidad: los Consejos de Derechos. Aquí se incluyen el Conade (Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad) y las instancias correspondientes en el plano estatal y municipal. Son a esos órganos a quienes cabe la tarea de viabilizar el eficiente diálogo del gobierno con la sociedad, en el proceso de definición de políticas públicas relativas a este segmento de la población. Aun así, parecen ser prácticamente desconocidas por los medios de comunicación.

Instituidos en el ámbito del Ministerio de Justicia el 10 de julio de 1999, por medio de una medida provisoria, hoy

en día su creación se inserta en el ámbito de las innovaciones establecidas por la Constitución de 1988, que legitimizó la existencia de órganos de carácter consultivo o deliberativo que necesariamente reflejen los mayores intereses de la colectividad.

En el ámbito nacional, permanecen funcionando igualmente los Consejos de Derechos de la Niñez y la Adolescencia, los Consejos Tutelares, de la Salud, de la Asistencia Social, de los Derechos de la Mujer y de los Derechos Humanos, entre otros. Parece fundamental que los medios garanticen el espacio para la voz de estos consejos,

La relación con los poderes públicos

Otra radiografía importante generada por la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad*, y la que contempla la visión ofrecida por la evaluación de las fuentes de información entrevistadas, es aquella que busca medir no sólo la frecuencia con que el periodista se refiere a los diversos actores sociales, pero también en qué perspectiva lo hace.

A partir de ese indicador, es posible afirmar que, en relación a la cobertura de los temas de interés de las personas con discapacidad, la prensa prácticamente no ha ejercido su función de exigir mayor calidad por parte de los servicios públicos, ya sean estos servicios prestados por el gobierno o por el Tercer Sector.

Además, en la mayoría de textos periodísticos

analizados, el Poder Judicial y el legislativo prácticamente no han sido procurados para opinar sobre el asunto, llega a ser irrelevante la cantidad de veces en que fueron consultados, elogiados o percibidos.

Ya referencias positivas, negativas o neutras al Ejecutivo, en sus tres niveles, son incluidas por el periodista en 43,4% de los textos, en cuanto la sociedad civil aparece en 45,9%, siendo computadas todas las muestras de la investigación.

Autoridades en el área de Educación figuran apenas en 9,9% de las inserciones en el Mes Compuesto, cuando la Discapacidad es el Foco Central. Las de Salud aparecen con prácticamente la misma frecuencia: en 10,3% de los textos de esta muestra. ■

pues ellos son constituidos por grupos que representan de forma nítida la diversidad de la sociedad brasilera.

Una cuestión de derechos

En más del 75% de los textos periodísticos es confusa la percepción del periodista sobre el ciudadano con discapacidad. El periodista no menciona, ni implícitamente, si los considera como carentes o beneficiarios de algo. Los medios de comunicación no esclarecen, por ejemplo, si reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

En la mayoría de las veces también las pautas han optado por enfocarla, prioritariamente, apenas como merecedoras de beneficios y de filantropía. En los textos periodísticos que no tienen a la Discapacidad como Foco Central, el porcentaje que indica el tratamiento de sujetos de derechos se equipara al del sujeto carente o desamparado.

Es importante notar en todos los conjuntos de datos generados por la investigación que, cuando el reportaje trata a una persona con discapacidad como detentora de derechos o responsable por su propia situación, le confiere el perfil de persona común. En tanto, si la encuadra como sujeto carente o desamparado, la transforma en víctima.

Esta postura de los medios, se sabe, contradice a la Constitución Federal de 1988. A partir de ella, se garantizó a los brasileros con discapacidad el derecho de ser tratados como sujetos de derechos, de todos los derechos, y no más como titulares de simples beneficios asistenciales, sean estos estatales o privados.

	Mención a servicios*	
	Mes Compuesto	Días Especiales
Sí	21,9%	32,7%
No	79,1%	68,3%

*Discapacidad como Foco Central

Podría ser mayor la preocupación de los periodistas en diseminar servicios relacionados a la mejora de la calidad de vida de niños, adolescentes, adultos y ancianos con discapacidad. Los datos de la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil registra que los medios de comunicación no responden adecuadamente a un aspecto de gran relevancia para áreas tan diversas como la habilitación, educación y profesionalización, entre otras. Apenas en los Días Especiales, cuando se esperaba un aumento significativo, el número de textos elaborados a partir de esa perspectiva se mostró más consistente.

Destacar los contactos y referencias técnicas a instituciones es una simple y eficaz providencia en el sentido de propiciar el acceso a los servicios esenciales a las personas con discapacidad.

La Legislación y Ministerio Público en enfoque

Ninguna ley fue citada en más del 80% de todo el conjunto de textos. Esos números todavía se encuentran lejos de alcanzar una meta ideal, pero es de especial importancia destacar que el índice de menciones a la legislación próximo al 20% es bastante superior al encontrado por ANDI y sus colaboradores en análisis de los medios de comunicación realizados sobre otras temáticas.

Esta diferencia en lo que se refiere a la Discapacidad puede ser explicado tanto por el hecho de que otros actores sociales involucrados están más conscientes de la necesidad de citar la legislación, cuanto porque los propios

temas de la agenda son, muchas veces, motivados por aspectos del orden judicial. Si la mención a los derechos asegurados en la legislación es importante para cualquier segmento social, esto se vuelve todavía más crucial en el contexto de los temas sobre *inclusión*, un derecho consagrado en la Constitución, pero que aun enfrenta resistencia, consciente o inconsciente, de la sociedad, sea por desconocimiento, por preconcepción o simplemente por conservadurismo.

Sustenta esta lectura de los datos de la investigación el hecho también de que la tabla que relaciona las fuentes de información obtenidas por el periodista (*vea cuadro en la página 47*) demuestra que el Ministerio Público es bastante consultado por los periodistas, especialmente en las Fechas Especiales, cuando el índice alcanzó el 4,1%.

Ese aspecto se muestra aun más relevante cuando nuevamente comparamos el análisis sobre la cobertura de la Discapacidad con otras producidas anteriormente por ANDI y sus colaboradores. En los reportajes difundidos en el 2000 con énfasis en la Educación Infantil, por ejemplo, apenas el 0,13% tuvieron al Ministerio Público como fuente. Ya en los textos que abordaron el tema “la Salud de la Niñez”, publicados a lo largo de los 12 meses del 2001, se constató solamente que el 0,8% lo consultaban (*vea más sobre el Ministerio Público en la página 89*).

Instrumento de cambio

El profesional debe estar atento, a partir del 2004, al hecho de que el movimiento por la *inclusión* puede ganar un instrumento político de gran relevancia en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Por iniciativa del senador Paulo Paim (PT-RS)² se discute en el Congreso Nacional el Estatuto de la Persona con Discapacidad. La propuesta tiene como objetivo que el documento se transforme en una especie de constitución para esa población, asegurando el derecho de cuotas de vacantes en empresas, accesibilidad de locomoción en centros culturales/educacionales que atiendan sus necesidades, además de imponer multas al incumplimiento de la legislación.

Aunque la Constitución Federal señale que todos son iguales ante la ley, en la práctica existe una descalificación de personas ancianas o con discapacidad en múltiples espacios de la vida pública, lo que requiere políticas afirmativas de compensación. El proceso de elaboración del Estatuto incorporó sugerencias y críticas de la Corde, Coordinadora Nacional de Personas Portadoras de Discapacidad, del Conade (Consejo Nacional de Personas Portadoras de Discapacidad), de organizaciones no gubernamentales y de personas con discapacidad. ■

² PT-RS – senador del Partido de los Trabajadores por el Estado de Río Grande del Sur



3

Educación – Un tema pendiente

El Brasil se prepara a adoptar un amplio programa oficial de educación inclusiva. El debate en torno al tema, sin embargo, se encuentra muy distante de las redacciones

ALGUNOS TEMAS SE CONVERTIRÁN PRÁCTICAMENTE OBLIGATORIOS PARA LA PRENSA A PARTIR del 2004, cuando el Ministerio de Educación inicie las actividades de un programa que prevé la implementación de la educación inclusiva en el sistema de enseñanza pública en 80% de los municipios brasileros hasta el final de la gestión del presidente Luis Inácio Lula da Silva. Con certeza, el proceso será alimentado por innumerables aspectos controversiales. El paso desde el modelo de integración en las escuelas especiales para el modelo de la educación inclusiva no se limita a divergencias en el campo teórico, pedagógico o médico. También envuelve un frenético debate sobre políticas públicas, abultadas asignaciones monetarias, manutención de privilegios.

→ Además de beneficiarse con donaciones de empresas y personas físicas, las organizaciones no gubernamentales que coordinan las escuelas especiales articulan poderosos *lobbies* para ampliar la ya voluptuosa captación de asignaciones monetarias junto a fuentes municipales, estatales y federales. Un ejemplo claro de su poder ocurrió al final del 2003, en el caso de la jurídicamente equivocada aprobación, por el Congreso Nacional, de la enmienda concediendo a las escuelas especiales el derecho de recibir asignaciones monetarias del Fondo Nacional para el Desarrollo de la Enseñanza Fundamental. El posterior veto presidencial sólo llevó a estas entidades a aumentar su presión para que el gobierno encuentre caminos para ampliar la dación de recursos, lo que sucedió por medio de una medida provisoria.





La cobertura sobre LA INSERCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA

sociedad, cuando es analizada bajo un enfoque de las políticas públicas, revela el desconocimiento de los medios de comunicación sobre temas importantes, como la propia educación inclusiva. Queda expuesta la dificultad de los medios tanto en evaluar con lucidez el nexo de los temas relacionados a las personas con discapacidad en el ámbito de las políticas públicas generales, cuanto en tejer análisis macro sobre políticas de acción afirmativa dirigidas específicamente a este segmento de la población.

En el conjunto de datos analizados por la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil es posible observar que tanto las políticas públicas integracionistas como las inclusivas aun se encuentran en curso en nuestro país.

Por un lado, es un hecho que las prácticas sensibles a la perspectiva de la inclusión aun no son las más experimentadas por la población brasilera. Por otro lado, los resultados del estudio también pueden estar reflejando la desinformación de los medios sobre el tema.

¿El periodista sabe, de manera general, que las políticas públicas corrientes en el área son de educación inclusiva? Existen indicios de que no. Por eso vamos a reiterar: la palabra *inclusión* debe ser tomada en el sentido de “adecuación de la sociedad a las necesidades de las personas”. En el caso de que la fuente o el periodista afirmen que, por ejemplo, “en esta escuela el proceso de inclusión va bien”, ambos deben tener certeza que esa escuela está consiguiendo hacer las adecuaciones necesarias ante la presencia de alumnos con las más variadas

necesidades educacionales especiales. Caso contrario, si apenas algunas modificaciones estuvieran siendo implementadas, el proceso que se encuentra en curso es el de *integración*, no de *inclusión*.

Un enfoque ausente

La investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* levantó una preocupante información: en el conjunto por Días Especiales en que la Discapacidad fue Foco Central, no existe ningún reportaje sobre educación que aborde la temática de la *inclusión*. Parece que el concepto es totalmente extraño al medio periodístico. Indica también que las entidades buscadas como fuentes por los medios no enfatizaron la *inclusión* como tema prioritario y de su interés.

Aun en el enfoque de los Días Especiales teniendo a la Discapacidad como tema principal, el porcentaje válido de textos enfocando el concepto de *integración* es de 28,6%, que a su vez coincide con el porcentaje sobre escuelas y/o clases especiales. Cabe subrayar: el término *integración* escolar significa que esta o aquella escuela común está aceptando apenas niños y adolescentes con discapacidad

consideradas capaces de acompañar a la mayoría de los alumnos y de convivir con las barreras arquitectónicas y de actitud de la escuela.

Los indicadores relativos al Mes Compuesto, con Foco Central en la Discapacidad, refuerzan la percepción de que el tema de la educación inclusiva aun no es contemplada por la prensa con el énfasis necesario, de forma tal de contribuir más efectivamente con el proceso de inserción social de las personas con discapacidad. Las escuelas y las clases especiales figuran en el primer lugar, con 29,2%. Aspectos relativos a la educación inclusiva sólo aparecen en tercer lugar, con 12,5% después del universo de *integración* (*vea la tabla*). Los aspectos más polémicos de la Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional, asegurando el derecho a la educación inclusiva, tampoco han merecido la atención de los medios de comunicación.

Ante estos datos, se hace necesario reiterar la alerta: a pesar de ser un tema estratégico para la inserción social de niños y adolescentes, la Educación sólo figura en 9,2% de los textos del Mes Compuesto que tenían a la Discapacidad como Foco Central.

La Educación en el contexto de los materiales periodísticos sobre Discapacidad*

Escuelas Especiales y/o Clases Especiales	29,2%
Integración Escolar	16,7%
Acceso a la Educación	16,7%
Escuelas Inclusivas	12,5%
Escuelas Regulares/Escuelas Comunes	8,3%
Enseñanza Superior	4,2%
Otros temas relativos a la Educación	12,5%

*9,2% de los textos del Mes Compuesto que tenían a la Discapacidad como Foco Central mostraban a la educación como su tema principal.

Límites para la inclusión

Los porcentajes citados en los párrafos anteriores no sorprenden, ya que la mayoría de las instituciones de enseñanza brasileras, públicas y privadas, llevan a cabo solamente la *integración* y no la *inclusión*. Además, cuando se habla de educación de personas con discapacidad, ellas son vistas apenas como detentoras de derechos puntuales, entre ellos estar en escuelas y clases especiales, priorizándose la educación especial. Niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad no acostumbran ser reconocidos como titulares del derecho a la educación, como cualquier otro niño, y así, tener el apoyo especial como complemento y no como sustituto a la atención regular. Nuestra legislación define que todos los niños y adolescentes tienen el derecho de estudiar en escuelas comunes, que poco a poco se están transformando en inclusivas. Sin embargo, aun en un contexto de cambios, las escuelas especiales todavía son hegemónicas.

La meta del gobierno federal es que el público de las escuelas especiales se reduzca gradualmente a un mínimo porcentaje de niños y adolescentes que realmente tengan un altísimo grado de severidad en discapacidad, a punto de comprometer o dificultar significativamente su desempeño escolar. Pero existen controversias sobre las condiciones y el grado de discapacidad que pueden decidir el futuro de un niño, al encaminarlo para la escuela regular o la escuela especial. Para muchos educadores, la escuela debe reformularse hasta poder atender a cualquier niño, con cualquier grado de discapacidad, en los mismos salones de clase. Así, con el tiempo, mismo los alumnos con situaciones más graves deberían estudiar en escuelas inclusivas. En relación a las clases especiales existentes, la tendencia es que sean extinguidas en la medida en que los profesores de las escuelas regulares adquieran mayor y mejor experiencia para lidiar con los alumnos que pasaron su vida escolar en salas especiales (*vea un amplio debate sobre el tema en la página 78*).

Cómo las personas con Discapacidad son retratadas, en lo referente a su derechos*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Detentores de Derechos	14,1%	16,6%
Responsables por su Propia Situación	3,1%	–
Sujeto Carente o Desamparado	3,1%	9,0%
No fue posible la identificación	79,8%	74,5%

*Discapacidad como Foco Central

Alumnos-problema

Actualmente, el tradicional público de las escuelas especiales comprende alumnos que tienen discapacidad con un altísimo nivel de severidad y aquellos con niveles menos graves. En este último caso, no existe justificación para su permanencia en estos centros.

Sin embargo, el escenario presenta aspectos aun más preocupantes: sucede que las clases y las escuelas especiales recibieron también alumnos sin cualquier tipo de discapacidad,

eran estudiantes expulsados, oficial u oficiosamente, de las salas de clase comunes por presentar algunos “problemas” considerados incompatibles con la rutina de estos salones.

No existen datos estadísticos sobre quienes son estos jóvenes que, bajo diversas etiquetas, como “repitente” o “alumno con mal comportamiento”, pasan a frecuentar instituciones de enseñanza especial porque simplemente la escuela no sabe qué hacer con ellos. Muchas veces, esa transición se da con la aprobación de profesionales del área de Salud.

Prácticas equivocadas

En los años 2001 y 2002, algunos periodistas de la ONG Escola de Gente recorrieron el Brasil realizando Talleres Inclusivos para adolescentes, la mayoría alumnos de la red pública. El proyecto llevaba el nombre *¿Quién cabe en su TODOS*?* y posibilitaba que jóvenes con o sin discapacidad participen juntos en los talleres, cuya metodología integra dinámicas y vivencias que estimulan lo aprendido y la multiplicación del concepto de *inclusión*. En las 20 ciudades donde el proyecto actuó, de 9 Estados de todas las regiones del país, los profesionales de Escola de Gente constataron la realidad del hecho que algunas veces las clases y las escuelas especiales sirven para “guardar” alumnos que son más agitados o depresivos, de los cuales la escuela “se cansó” de atender en la sala común.

La prensa debe investigar este tipo de procedimiento, que puede impactar gravemente sobre el desarrollo de

los alumnos, no sólo desde el punto de vista educacional, pero también en su inserción social como un todo.

En el mismo sentido, merece atención el hecho que en el Brasil existen escuelas particulares que no se consideran especiales, pues no surgieron para atender necesariamente a niños y adolescentes con discapacidad, aunque se dediquen a recibir alumnos con situaciones distintas, excluidos de las escuelas comunes por las más variadas razones. Es importante notar, antes que todo, que esas instituciones de enseñanza no son inclusivas ni parecen caminar en esa dirección. ■

**La historia del proyecto, que fue viabilizado en colaboración con la Fundación Banco del Brasil, la Red ANDI, Save the Children Suecia y Petrobras, puede ser acompañada en el libro ¿Tú eres una persona? de Claudia Werneck (WVA Editora).*

De acuerdo al testimonio de Eugênia Augusta Fávero, Procuradora de la República en el Estado de Sao Paulo, publicado en el *Manual de un Adecuado Medio de Comunicación –Universitarios por la Inclusión*, “esta situación va en contra del Artículo 17 del Estatuto de la Niñez y la Adolescencia por ser un atentado contra la integridad psíquica del ser humano. Daña también el derecho de acceso a la escuela regularmente constituida, lo que está expresado en el Artículo 53 del mismo Estatuto”.

La Ley de Directrices y Bases

El periodista que trabaja la pauta de la discapacidad viene esquivando la discusión de algunos temas más polémicos en el área educativa, como la actual Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional (LDB). La LDB no es ni siquiera mencionada en la comparación del Mes Compuesto ni en los Días Especiales.

Para algunos estudiosos, la LDB, firmada el 20 de diciembre de 1996, reglamentada por el Consejo Nacional de Educación el 11 de setiembre del 2001, es un marco a favor de la educación inclusiva en el Brasil. Para otros, no es tan favorable así, en la medida que permite la manutención de clases y escuelas especiales, aunque de forma extraordinaria y en carácter temporal.

En una primera lectura, es realmente fácil llegar a la conclusión de que la ley determina que la educación inclusiva se convierta en realidad mediante la transformación de la educación especial en modalidad de enseñanza transversal. Esto significaría obligar a todas las escuelas regulares de la red pública y privada a providenciar medidas necesarias

para propiciar una educación de calidad a todos los alumnos con “necesidades educacionales especiales, en todos los niveles de enseñanza”. Aunque los estudiantes con discapacidad se encuentren incluidos en este grupo, en la práctica, las brechas de la LDB, como la aceptación de clases y escuelas especiales en carácter temporal, han sido muy bien explotadas por gestores y profesores no adeptos a la inclusión.

Un documento posterior a la LDB, el Parecer³ No 17, del 3 de julio del 2001, del Consejo Nacional de Educación, homologado por el Ministro de Educación el 15 de agosto del 2001, concibe a la educación especial como “el conjunto de conocimientos, tecnologías, recursos humanos y materiales didácticos que deben actuar en relación pedagógica para asegurar la respuesta educativa de calidad a las necesidades educacionales especiales, debiendo vincular sus acciones cada vez más a la calidad de la relación pedagógica y no apenas a un público objetivo determinado, de modo que la atención especial se haga presente para todos los educandos que, en cualquier etapa o modalidad de la educación básica, necesiten de ella para su éxito escolar”.

Esta posición constituye un avance decisivo en dirección a un único sistema educacional para todos los alumnos, dejando de ser la educación especial un subsistema separado del sistema (como antiguamente) o mismo una modalidad dentro del sistema (como define la LDB).

Avances y retrocesos

Paradójicamente las Directrices Nacionales de la Educación Especial en la Educación Básica, la Resolución No 2, del

Origen de la legislación*		
	Mes Compuesto**	Días Especiales**
Ley 8213/91 (Previsión Social)	5,3%	1,4%
Ley 7853/89 (Políticas para personas con discapacidad)	3,1%	1,4%
Ley 10098/00 (Accesibilidad)	0,4%	0,7%
Ley 10048/00 (Atención prioritaria)	0,4%	–
Ley 10216 (Derechos de las Personas con trastornos mentales)	0,4%	–
Ley 10436/02 (Libras)	0,4%	–
Ley 8112/90 (Cuotas)	–	0,7%
Decreto 3298/99 (Reglamenta la Política Nacional pra la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad)	0,8%	2,8%
Declaración de los Derechos de las Personas Discapacitadas	0,4%	–
Legislación ordinaria	5,7%	3,4%
LOAS (Ley Orgánica de Asistencia Social)	0,8%	0,7%
Constitución Federal	–	2,8%
Otra	6,1%	2,1%
No cita legislación	80,9%	86,2%

*Discapacidad como Foco Central

**En respuesta múltiples, la suma de los porcentajes puede acumular más de 100%.

11 de setiembre del 2001, del propio Consejo Nacional de Educación, aunque se habían basado en el Parecer No 17 y de manera general apoyen la consolidación de las prácticas inclusivas, se volvieron vulnerables a otras interpretaciones, al conceptualizar la educación especial como una modalidad

de la educación escolar. Según sus críticos, la Resolución No 2 acaba admitiendo que las modalidades y etapas de la educación escolar, educación infantil, educación básica, educación media, educación de jóvenes y adultos, educación superior, continúen funcionando como si no necesitaran introducir la educación especial en sus estructuras por considerarla como una modalidad aparte, aunque ella sea permeable al sistema educacional.

Según la profesora Marlene Gotti, Asesora Técnica de la Secretaría de Educación Especial del Ministerio de Educación e integrante del Consejo Nacional de Educación, la decisión de instituir la educación especial como una modalidad no la transforma en otra rama de la enseñanza. Marlene Gotti no está de acuerdo con la interpretación de que tal decisión configuraría un retroceso en el proyecto de inclusión educacional. “Infelizmente existe un grupo de alumnos que la escuela no matricula, son niños y adolescentes que tienen la condición de vida autónoma”, argumenta. “Mientras tanto, no sabemos si esos alumnos se hubieran desarrollado de forma satisfactoria en la escuela regular. Estos niños, muchas veces, son agresivos, o no tienen las condiciones para ir solas a los servicios higiénicos. En estos casos, con las actuales dificultades, es muy difícil promover la inclusión. Hoy en día, ninguna escuela puede negar la matrícula a algún niño. Pero existen casos en que los propios padres piden escuelas diferenciadas. Muchas veces la propia familia no lleva a cabo la inclusión domiciliar del niño con discapacidad. Nuestra meta es la inclusión. Ideológicamente la inclusión es perfecta. El problema es operacional”.

Aspectos en los textos periodísticos sobre educación destacados por las acciones del sector público gubernamental*

	Mes	Días
	Compuesto Especiales	
Acceso a la educación	2,9%	-
Otros temas ligados a la Educación	2,9%	-
Escuelas Especiales y/o Clases Especiales	1,4%	2,7%
Escuelas Inclusivas	1,4%	-
Infraestructura de la Escuela	-	2,7%
Integración	-	5,4%

*Discapacidad como Foco Central

Además de los números de esta tabla, cabe destacar que los datos globales sobre la cobertura de las políticas públicas relativas a las personas con discapacidad (a nivel federal, estatal y municipal) apuntan a que las noticias sobre la Política Educacional fueron apenas objeto de 1,4% de los textos del Mes Compuesto. En los Días Especiales, el tema fue totalmente ignorado.

La realidad de la segregación

Eugênia Fávero, Procuradora de la República en el Estado de Sao Paulo, considera que la Resolución No 2 del Consejo Nacional de Educación garantiza la matrícula de alumnos con discapacidad en la escuela regular, pero, al mismo tiempo, no asegura su permanencia. Eugênia Fávero relata que muchas veces los padres matriculan al niño en la escuela regular y después son informados que su hijo será transferido a una escuela especial. “Esto es muy grave, porque atenta contra el derecho de elección de los padres y la Convención de Guatemala”, denuncia Eugênia, para quien la resolución sería más eficaz si definiera claramente cómo debería ser la escuela para niños con discapacidad.

“Sin un cambio en la educación básica, no habrá inclusión escolar”, defiende.

Eugênia Fávero no sugiere el fin de la escuela especial. Pero recuerda que la Constitución es muy clara al definir la función de complemento y apoyo, y no de sustitución de la escuela regular. En el texto de la ley, consta que la educación especial debe ser ofrecida principalmente en la red de escuelas regulares. Toda escuela debería disponer de la educación especial como complemento, aunque ésta sea por intermedio de convenios con escuelas especializadas. “Independientemente del caso, lo importante es que cada niño no sea educado bajo la segregación. Pero en nuestros días, aun las escuelas especiales atienden solamente a niños con discapacidad menos acentuada, con algún grado de socialización. Se ignora así, que pese a que el alumno no consiga acompañar todos los contenidos de los cursos, la socialización es un factor muy importante en el proceso educativo. Por eso los casos considerados más graves permanecen en los hospitales, recibiendo básicamente atención médica”, añade la Procuradora.

Antes de la aprobación de la Resolución No 2, la Procuraduría encaminó al Consejo Nacional de Educación una recomendación señalando los puntos en los cuales atentaba contra la legislación y la Convención de Guatemala. “Infelizmente no hubo modificación”, comenta Eugênia Fávero. “Recientemente nos reunimos con el Consejo, llevando nuevas sugerencias. Creemos que será aprobada una nueva resolución que dejará en claro que la educación especial debe ser complementada y no sustituida. Si esto ocurre, será un inmenso avance”.

La experiencia del Estado de Goiás

La inclusión escolar puede parecer una utopía de visionarios, destinada a materializarse apenas en un futuro distante. Pero, a pesar de todos los obstáculos con los que se encuentra una propuesta innovadora, ya existen numerosos ejemplos de escuelas inclusivas en el Brasil. En este contexto, el proceso en curso desarrollado en Goiás es uno de los más destacados, incluso debido a su nivel de actuación. Coordinado por el consultor Romeu Kazumi Sassaki, el programa fue implementado en 1999 y comprende a las escuelas públicas estatales, beneficiando, además de la capital, a la población de otros 242 municipios, llegando a la cifra de 1 millón de alumnos.

El programa de transformación de las escuelas tradicionales en escuelas inclusivas tuvo como base de sustentación 10 proyectos:

- Escuela Inclusiva (transformando escuelas comunes en inclusivas).
- Prevenir (en colaboración con la Secretaría de Salud en la prevención y detección temprana de discapacidades).
- Hoy (atención educacional para niños hospitalizados).
- Espacio Creativo (inclusión por medio del arte, en colaboración con el Centro Libre de Artes).
- Depende de Nosotros (participación de la familia en el proceso de inclusión de sus hijos).
- Comunicación (mejorar las habilidades de comunicación de los alumnos con sordera y ceguera).
- Despertar (desarrollo de alumnos de altas habilidades).

- Caminar Juntos (que incluye proyectos conjuntos con las Superintendencias de Educación Infantil y Enseñanza Básica, además de trabajos en colaboración con las redes municipales de educación).
- Rehacer (para alumnos con autismo).
- Unidades de Referencia (resignificación de las escuelas especiales).

Los trabajos en colaboración de la Secretaría Estatal de Educación con las Prefecturas y con otras dependencias del gobierno fueron fundamentales para el éxito del programa. A pesar de las dificultades en el traslado de los profesionales del programa (la extensión territorial del Estado de Goiás es muy grande), del corto periodo de tiempo para la ejecución de las tareas y de la escasez de recursos, el proyecto tuvo avances significativos en temas como la sensibilización de la comunidad escolar, en el cambio de mentalidad de las familias de los niños sin discapacidad, en la transformación arquitectónica de las escuelas y los espacios urbanos, en la innovación de metodologías, en la capacitación de profesores y en la receptividad de los medios de comunicación del Estado de Goiás respecto a temas sobre discapacidad y sobre la inclusión escolar.

Del 2003 al 2006, segunda etapa del programa, las metas incluyen llevar a la práctica el concepto de accesibilidad en todas las escuelas públicas del Estado de Goiás y el perfeccionamiento de las prácticas inclusivas involucradas en el proceso de enseñanza-aprendizaje. ■

Inclusión en las políticas públicas

La educación inclusiva ya es una realidad en el sistema de educación pública del Estado de Goiás y de municipios como Porto Alegre y Caxias do Sul (en el Estado de Río Grande del Sur), Sao Carlos y Campinas (en el Estado de Sao Paulo) y Três Corações (en el Estado de Minas Gerais). Estas experiencias son referencia obligatoria en el área educativa y demostraron, en la práctica, la viabilidad y los desafíos de la pedagogía inclusiva.

La buena noticia es que la educación inclusiva deberá salir del papel hacia una perspectiva más amplia. El Ministerio de Educación se encuentra preparando un programa para implementar este concepto pedagógico en el sistema de educación pública brasilera, de manera gradual desde el 2004 hasta el 2006, cumpliendo las determinaciones de aquella misma polémica Resolución No 2 del CNE/CEB⁴, del 11 de setiembre del 2001. El artículo 2 es bastante claro: “Todo niño o niña tiene derecho a una matrícula efectiva y es responsabilidad del sistema educativo aceptarla”.

Desde la perspectiva de las políticas públicas, es deber constitucional del Ministerio de Educación subsidiar y capacitar a los gestores de educación en los municipios para lograr la implementación de la educación inclusiva. La responsabilidad por el proyecto pedagógico, la administración, la asignación de recursos y el desarrollo de estrategias corresponde a los Estados y a los municipios. En una primera fase, deberá realizarse un trabajo piloto con 126 municipalidades de todos los Estados brasileros más el Distrito Federal considerando tres líneas de acción: argumentación filosófica y técnico-científica, divulgación de la información sobre educación

inclusiva y difusión de la política de educación inclusiva. El programa pretende introducir la educación inclusiva en 4666 municipios, el 83,5% del total de municipalidades, hasta el final del gobierno del presidente Lula.

Capacitación de profesores

El trabajo de capacitación de profesores es uno de los puntos estratégicos del nuevo programa. El Consejo Federal de Educación estableció como una de sus principales acciones que los conceptos sobre educación especial sean insertados en todos los cursos de formación continua. Según la funcionaria del departamento de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación, Claudia Dutra, en primer lugar es necesario que exista la disposición para enfrentar los desafíos de la educación inclusiva y dirigir las políticas

Principal perspectiva de enfoque de las temáticas de Educación*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Sector Público	25,0%	28,6%
Sociedad Civil/Tercer Sector	25,0%	64,3%
Temático	25,0%	-
Individualizado	16,7%	7,1%
Sector Privado	8,3%	-

*Discapacidad como tema central

Tanto en los reportajes del Mes Compuesto como en los Días Especiales la Educación no se encuentra asociada primariamente a las políticas públicas del sector gubernamental, pero sí se encuentra relacionada con otras perspectivas. Esto demuestra que aun existe la dificultad de tratar el tema de la educación inclusiva (o la educación referente a las personas con discapacidad) como un problema estatal.

públicas en el sentido de que el proceso educacional sea planeado para todos los niños y adolescentes. Esta preocupación debe ser incorporada en base de la propia elaboración del proyecto pedagógico del centro educativo, en su condición de tema impostergable que constituye un derecho humano y constitucional.

La formación de profesores es concebida de una forma articulada en interacción con la comunidad. A pesar de que el Ministerio de Educación ofrece material didáctico y apoyo técnico, la capacitación del profesor es desarrollada en el ámbito local: “Cada vez más la escuela posee autonomía para proponer un proyecto pedagógico”, observa Claudia Dutra. Se espera que, dentro de este proceso de formación continua, las condiciones básicas sean dadas para que el profesor sea capaz de atender al mismo tiempo las demandas de cada alumno, sin dejar de lado el contenido exigido del programa de estudios. En este sentido, es importante que la preparación se realice en consonancia con la presencia de alumnos con discapacidad en el salón de clases y no de forma teórica.

Por otro lado, la implementación de la educación inclusiva requiere recursos para la adaptación de espacios arquitectónicos, adquisición de programas de computación especializados, contratación de traductores de Libras (para estudiantes con sordera), entre otras necesidades. Es obligación del gobierno federal participar de manera complementaria, ofreciendo apoyo técnico y financiero a estos requerimientos. Por ejemplo, el PND (Programa Nacional de Desarrollo) deberá distribuir en todo el país libros escritos en braille y también 15 mil paquetes con materiales específicos para alumnos con ceguera.

El tamaño del Desafío

Según datos del Censo Demográfico 2000 del IBGE, (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), el Brasil contaba, en aquel año, con aproximadamente 61 millones de niños y adolescentes (0-17 años de edad). En la versión preliminar del *Reporte sobre la Situación de la Infancia y la Adolescencia Brasileira 2003*, elaborado por UNICEF, 4,7% de ese total (2,9 millones) presentaban algún tipo de discapacidad.

La realidad de la educación de niños y adolescentes con discapacidad en el Brasil es marcada por desafiantes contrastes: existen municipios que, por libre iniciativa, avanzaron en el proceso inclusivo, consiguiendo ofrecer acceso y un proyecto pedagógico de calidad. Sin embargo, existen también municipalidades que ni siquiera registraron matrículas en el área reservada para la educación especial. El panorama se encuentra en proceso de cambio en el sentido de ofrecer visibilidad al problema. En el año 2002, 3612 municipios registraron matrículas en el área de educación especial, lo que corresponde al 64,9% del total de municipalidades brasileras (más datos disponibles en el estudio de UNICEF en la página 136). ■

Autoridades de educación*		
	Mes Compuesto	Días Especiales
Sus acciones son descritas, analizadas o divulgadas	6,1%	1,4%
Son consultadas	3,4%	2,1%
Son mencionadas	0,4%	2,8%
Son llamadas a cumplir con sus responsabilidades	-	0,7%
No aparecen	90,1%	93,1%

*Discapacidad como Foco Central

Esta tabla presenta cómo son enfocadas las autoridades de educación en los medios de comunicación. La conclusión es que los funcionarios de educación, directores, supervisores, profesores y pedagogos casi nunca son considerados fuentes relevantes por los periodistas.

Conflicto de Intereses

El presupuesto de la Unión Brasileira reserva recursos de 20 millones por año designados al apoyo suplementario de la educación especial. Esta cantidad es suficiente para desarrollar esta función, según Claudia Dutra, pero no para suplir todas las necesidades de la educación básica. Este es un punto que suscita dudas y aprehensiones en relación a la viabilidad de la educación inclusiva, en un universo escolar marcado por múltiples carencias materiales.

Pero, aunque se haga alarde sobre estas limitaciones en términos de recursos y equipos, lo que sin duda es válido, el mayor desafío en relación a la educación inclusiva se encuentra en la revisión de conceptos, en la forma de privilegiar el tema de la diferencia en el proceso de enseñanza-aprendizaje, argumenta Claudia Dutra. La Discapacidad puede ser una realidad para

cualquier persona en un determinado momento de su vida, donde la escuela necesitaría estar preparada para atender esta situación, que es hoy en día uno de los factores de mayor relevancia en cuanto a la inequidad y la exclusión social.

La funcionaria del departamento de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación es enfática: “Necesitamos transformar la inequidad en oportunidades. Las carencias no sólo afectan a la escuela inclusiva. Todos los centros de educación buscan mejores equipos, laboratorios de informática, bibliotecas. Existen soluciones simples, que dependen de la actitud de las personas. Hemos leído muchos reportajes sobre iniciativas de profesores o de un equipo pedagógico que transformaron sus escuelas en escuelas inclusivas. Ellos abren caminos. El primer paso para superar los obstáculos es un proyecto pedagógico consistente. Una escuela organizada crea condiciones para obtener recursos junto a los gestores de las políticas públicas de educación.

Tema polémico

Datos del censo del año 2000 del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística) señalan que el 70% de los alumnos con discapacidad en el Brasil se encuentran en clases especiales. Las instituciones no-gubernamentales, como la Apae (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales) o el Instituto Pestalozzi, ofrecen servicios al 47% de estos alumnos registrados en el campo de la educación especial. No es intención del Ministerio de Educación que la introducción de los parámetros de la escuela inclusiva en el sistema de enseñanza regular sea interpretada como una guerra contra las escuelas especializadas, que aun trabajan orientadas por el principio de la *integración*. Pero, en

Artículo

Lo cotidiano de una escuela inclusiva

MARA LÚCIA MADRID SARTORETTO*

HABLAR SOBRE LO COTIDIANO DE UNA ESCUELA INCLUSIVA no me parece fácil. El día a día de una escuela nunca es igual, es siempre un proceso, un cambio. Por más que la escuela sea buena, cada día ésta evoluciona, se transforma, se construye. Y ninguna escuela es igual a otra, así como ningún alumno es igual a otro, por este motivo no existen recetas. No existe el grupo de la inclusión, la escuela de la inclusión. Existen buenas escuelas, escuelas que valoran y aceptan la diversidad, por eso en sus salones de clase se encuentran incorporados todos, con o sin discapacidad. Y esto se refleja en la forma de enseñar de los profesores, en cómo elaboran sus planes de trabajo, en los criterios de evaluación utilizados, en fin, en sus conceptos de enseñar y aprender y, sobre todo, en el rol y en el sentido que estos profesores le atribuyen a la escuela.

El día a día de un salón de clases donde estudian alumnos con o sin discapacidad es siempre inusitado. El profesor del salón de clases nunca se puede olvidar que al mismo tiempo enseña y aprende y que su función es hacer posible que todos sus alumnos desarrollen competencias y habilidades para toda la vida, es decir, para cuando salgan de la escuela. Por este motivo, en una escuela inclusiva, donde la inclusión significa cambiar la escuela para atender correctamente a todos sus alumnos, no son los alumnos quienes necesitan acompañar los contenidos de los programas, pero los contenidos del programa son los que necesitan acompañar a los alumnos, durante toda la vida.

Y el rol del maestro, como mediador es fundamental. Por eso, recetas sobre cómo desenvolverse en un salón de clases que incluyan alumnos con discapacidad no funcionan. Son las intervenciones del profesor, en el momento justo, las que propiciarán un verdadero aprendizaje, sea dando pistas, agrupando por tareas, u otorgando especial atención individual. Sin mencionar el creer. Creer en las posibilidades de cada uno, por menores que sean estas posibilidades. El creer genera expectativas, el creer hace que el profesor invierta tiempo en los alumnos, desafíe, estimule, motive el trabajo con los compañeros. En un salón de clases inclusivo, las tres conductas importantes de la educación tradicional: hacer silencio, trabajo individual y prestar atención al profesor, son sustituidas por la palabra, el trabajo solidario y de grupo, y por la asignación de una tarea. En efecto, no son los alumnos quienes deben prestar atención al profesor, más bien es el profesor el encargado de prestar atención al alumno.

Ruptura con los viejos parámetros

En este salón de clases, todos necesitan focalizar su atención para resolver problemas y los resuelven porque tienen interés, el trabajo propuesto tiene sentido, y aun en los problemas de mayor complejidad, deben existir niveles donde cada uno, de acuerdo a sus posibilidades, se irá adecuando. No es el profesor el que determina a priori hasta donde debe el alumno llegar y lo que el alumno sabe hacer. Son los alumnos que se autorregulan.

¿Fácil? No, bastante difícil, no por la característica del trabajo, pero sí por las rupturas que tenemos que realizar. Pero si nuestra intención es hablar del salón de clases inclusivo,

necesitamos llevar adelante esta ruptura incondicionalmente. Tendremos también que debatir con los alumnos temas referentes a la diversidad. Porque todos son diferentes, y algunos tienen características marcadamente específicas. Mostrar que las diferencias, en este caso, no colocan a las personas en situación de inferioridad ni las incapacitan, pero, que por el contrario, ofrecen a todos la oportunidad de experimentar la solidaridad y el trabajo compartido, es una de las principales características del profesor inclusivo.

Muchas veces el cambio debe ser parte de los padres de los alumnos que frecuentan clases junto a estudiantes con discapacidad. En estas situaciones, las reuniones con los padres se vuelven muy importantes para mostrarles lo beneficioso de esta convivencia, no sólo para los alumnos con discapacidad, sino también para sus hijos, ya que la presencia de alumnos con dificultades especiales es un desafío para el profesor, el cual deberá preparar actividades diversificadas, estudiar más, prepararse mejor, y principalmente, redefinir la función de la evaluación.

Formando profesores

Para concretizar esta escuela es necesario un adecuado proyecto de formación de profesores. Formación inicial y formación continua. Tengo confianza en los cambios que ocurrieron a partir de la formación continua en ejercicio del servicio. Aquella muy pequeña que se concretiza día a día en las escuelas, entre el equipo directivo, los padres, los profesores, los funcionarios y los alumnos.

En esta modalidad de formación, el foco de los estudios lo constituyen los alumnos, lo aprendido, el porqué y para qué los

alumnos y profesores comparten mínimo cuatro horas diarias durante varios años. No vamos a estudiar las características de los individuos con tal o cual síndrome, o con ésta o aquella discapacidad, vamos a dedicar nuestro tiempo para conocer y estudiar las características, las necesidades, la forma de aprender de todos los alumnos y también de Joao que tiene Síndrome de Down y de Ana que tiene ceguera. Es en ese momento cuando necesitamos la colaboración de otros profesionales para que tengamos las herramientas necesarias con la finalidad de atender correctamente a todos, sin discriminaciones.

Por este motivo, la formación del profesor, para trabajar en una escuela cuyo propósito es respetar y valorizar la diversidad, debe capacitarlo para comprender las diferencias y encararlas no como algo que coloque al ser humano en una posición de inferioridad, pero como un desafío que debe ser asumido durante la preparación de actividades, en la atención dedicada a cada alumno durante la clase, en la forma de evaluar y de utilizar los resultados de la evaluación. Es durante esos momentos de formación que el profesor debe aprender a planificar preguntándose siempre no lo que tendrá que enseñar, sino lo que a los alumnos les gustaría aprender. Respeto a la diversidad y formación continua del profesor, ahí están los dos pilares de la escuela inclusiva. ■

***Consultora de la Federación Nacional de Asociaciones de Síndrome de Down y Directora del Centro de Apoyo de la AFAD (Asociación de familiares y amigos de portadores de Síndrome de Down). Es profesora de la red de escuelas públicas de Caxias do Sul (Estado de Río Grande del Sur), que está realizando una de las más interesantes experiencias de educación inclusiva en el país.**

contrapartida, el gobierno federal asume, de forma plena, una política que implica la transformación de la educación para atender las necesidades de todos, invirtiendo en la capacitación de profesores, revisando conceptos, revalorizando la escuela pública: “Estamos trabajando para la creación de una escuela que reciba a todos, y que reciba a todos ofreciendo una educación de calidad. Si alguien desea asistir a una escuela privada es su opción pero no se debe a que ésta sea la única alternativa. En estos momentos, la escuela especial es la única alternativa”, destaca Claudia Dutra.

En principio, dentro del nuevo contexto de la educación inclusiva, el destino de las escuelas especiales es desempeñar la función de entidades de apoyo complementario en el área pedagógica o de salud. Muchos municipios que atienden a alumnos con discapacidad en la red pública regular mantienen una relación cercana con instituciones como la Apaes o el Instituto Pestalozzi. “En este proceso, es importante que las escuelas regulares realicen alianzas con organizaciones no-gubernamentales, universidades, asociaciones profesionales, empresas, las familias y la comunidad. Mientras tanto, estas decisiones dependen de la representación local”, añade Claudia Dutra.

Trabajo conjunto

Luiz Alberto da Silva, Presidente de la Federación Nacional de Apaes, (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), desmiente las informaciones que afirman que estas instituciones se encuentran en contra de la educación inclusiva. Según sus palabras, cuando reciben a personas con discapacidad física, con ceguera o sordera, por ejemplo, las

Apaes las encaminan hacia escuelas regulares, de preferencia las que desarrollan labores en el área de educación inclusiva. “Es necesario dejar en claro que ése no constituye nuestro grupo objetivo. Nosotros brindamos asistencia a personas con discapacidad en aquellos municipios que no ofrecen ningún tipo de servicio para estas personas”.

En principio, las Apaes no consideran que la educación basada en el paradigma de la *integración* sea incompatible con la educación inclusiva. De acuerdo a Luiz Alberto da Silva, para conseguir estas metas, en el caso de la discapacidad mental, es necesario el trabajo conjunto de estas dos concepciones en la escuela. Pero él no se encuentra de acuerdo con el hecho de que todas las personas con discapacidad pueden frecuentar las escuelas regulares junto a alumnos sin discapacidad. Considera un grande error seguir el camino de la *inclusión* con una visión que califica de “simplista”. La atención especial sería imprescindible para determinados tipos de discapacidad mental. La educación para quién tiene discapacidad mental es un proceso complejo, argumenta: “En relación a la inclusión, no se puede utilizar la misma lógica del pensamiento usada para la discapacidad física. Cada caso es único. Existen niños que necesitan un profesor exclusivo. En otros casos, es imperativo formar un grupo de tres o cuatro alumnos en un salón de clases. Imagine a estas personas en una clase regular. Principalmente considerando el bajísimo nivel educativo que el gobierno ofrece en este país”.

Escuela y mercado profesional

Según la evaluación de Luiz Alberto da Silva, la educación inclusiva resulta más viable en casos de Síndrome de

Down, permitiendo que muchos lleguen al cuarto grado de la primaria básica, y hasta en algunos casos, a la universidad. Luiz Alberto da Silva arriesga una cifra, a partir de su experiencia en estos 22 años monitoreando escuelas especiales. Apenas el 10% del total de personas con discapacidad mental que la Apae (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales) atiende podrían ser parte de la escuela regular. Otros 30% necesitarían frecuentar, al mismo tiempo, una escuela regular y una especial. No sería interesante que permanezcan únicamente en una escuela especial pues podrían realizar avances en el terreno de la inclusión social. En contrapartida, si frecuentan sólo la escuela regular también sufrirían limitaciones porque necesitarían de refuerzos para ser incluidos. Y finalmente, el 60% de las personas con discapacidad mental atendidas por las Apaes no puede dejar de asistir a las escuelas especiales. En la mayoría de los casos, estas personas no podrían conseguir incorporarse a la escuela regular y tampoco se insertarían en el mercado laboral.

“Incluir a estas personas en el mercado de trabajo es nuestro mayor desafío. Nosotros no buscamos una inclusión irresponsable. La Apae está dispuesta y siempre ha estado dispuesta a colaborar con la educación inclusiva. Sin embargo, de forma consciente, con estructuras, para que no perjudiquemos a las personas y niños cuyos derechos ya han sido muchas veces negados. Italia introdujo la educación inclusiva en el sistema educativo y experimenta casos extremos”, justifica Luiz Alberto da Silva, (vea más sobre el panorama internacional en la página siguiente y en la entrevista con la profesora Maria Tereza Mantoan, página 75).

Fuentes más requeridas en el tema de la Educación*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Personas con discapacidad	12,5%	-
Familiares	8,3%	-
Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales)	8,3%	28,6%
Pedagogos	8,3%	-
Otros profesionales del área educativa	12,5%	7,1%
Ejecutivo Estatal	4,2%	7,1%
Ejecutivo Municipal	-	21,4%
Ministerio Público	-	7,1%
Asociaciones	-	14,3%
Otras organizaciones de la Sociedad Civil	4,2%	7,1%
Empresas (no estatales)	4,2%	-
Otros	8,3%	-
No fue posible la identificación	29,2%	7,1%

*Los números se refieren a los textos que tienen a la Discapacidad como Foco Central, siendo la Educación el principal tema discutido.

En estos textos periodísticos, las personas con discapacidad y sus familiares figuran en una posición relativamente destacada en la muestra del Mes Compuesto. Sin embargo, simplemente no son escuchadas en los Días Especiales. El Ministerio Público, uno de los actores estratégicos para la consolidación de los derechos de una educación inclusiva, también es poco requerido, aparece apenas en los Días Especiales y con poca participación. Pero lo que llama especialmente la atención es la ausencia del Ejecutivo Federal en este importante debate, y aquí se incluye al Ministerio de Educación.

Panorama mundial

¿Cuál es la situación de la educación inclusiva en otras partes del mundo?, ¿Cuáles son los principales desafíos?, ¿En qué etapa se encuentran y cuáles son las diferencias entre el enfoque otorgado a la educación inclusiva en el Primer y Tercer Mundo?

“La lucha contra las múltiples formas de exclusión, (social, educacional, económica y cultural), es una tendencia mundial, es un camino de la humanidad”, responde la catedrática de la Unicamp (Universidad de Campinas en Brasil) y directora del Núcleo de Estudios e Investigaciones en Educación y Diversidad, Maria Tereza Mantoan. Pero ella traza una radiografía muy crítica tanto a la experiencia brasilera como a la europea, identificando una serie de singularidades a ser tomadas en cuenta y de obstáculos a ser superados.

Países del Primer Mundo como Francia, Bélgica o Suiza cuentan con un sistema educativo y escuelas especiales que ofrecen servicios de alta calidad. Al contrario de lo que ocurre en el Tercer Mundo, en la mayor parte de Europa todos los niños y adolescentes sin discapacidad se encuentran en la escuela. A su vez, el aparato de la educación especial es tan poderoso que consigue buenos resultados en el área de rehabilitación y controla el proceso educacional de las personas con discapacidad, permitiendo únicamente que una pequeña parte frecuente las escuelas

regulares: “Estas instituciones sólo permiten la salida a niños y adolescentes que se encuentren muy próximos al nivel de la escuela regular”, comenta la profesora.

Cabe destacar que, en verdad, Italia es el único país europeo que incorporó el concepto de educación inclusiva en su sistema educativo. Esto solamente fue posible debido a la presión del movimiento de lucha por el fin de los manicomios, iniciado en la década del 70 y bajo el liderazgo del psiquiatra visionario Franco Basaglia. Si abrimos las puertas de los manicomios, tenemos también que abrir las puertas de las escuelas, ésta sería la consecuencia lógica del proceso. Italia, entretanto, ya revisó varias veces, y continua revisando aspectos de su propio proyecto educacional.

La relevancia del Tercer Mundo

Los problemas de la experiencia italiana constituyen uno de los argumentos más utilizados por los críticos de la educación inclusiva en el Brasil. La catedrática Maria Tereza Mantoan también asume una postura crítica en relación al proceso italiano, pero para extraer otras conclusiones: “En Italia el movimiento era muy ideológico, pero no tenía una base de sustentación pedagógica adecuada para realizar una educación verdaderamente inclusiva. Si uno no tiene esa base, no

sirve de nada abrir las puertas de las escuelas para todos, pues estas personas sólo van a cambiar de lugar. Éste es el problema en Italia y que se repite en el proyecto de educación inclusiva en el Brasil, que está muy adherido a la situación de las personas con discapacidad”.

Para Maria Tereza Mantoan, las experiencias de los países del Tercer Mundo, como la India o algunas naciones de África, son las más interesantes y fecundas en una perspectiva brasilera, porque no se limitan al proyecto de inserción de personas con discapacidad en el sistema escolar. Estos países ofrecen una mirada mucho más completa sobre el problema de la exclusión y buscan incorporar este desafío en un proyecto pedagógico: “En el caso del Brasil, como siempre, la mayoría de personas toma como referencia lo que sucede en los países desarrollados y cierra los ojos a nuestra propia realidad”, comenta.

De acuerdo a la catedrática, la obsesión de concentrar el debate en los casos de altísima gravedad tiene como objetivo demoler el edificio de la inclusión educacional. Una escuela inclusiva es una escuela de calidad para todos. “En verdad, ningún país ha conseguido todavía implementar un verdadero sistema educativo inclusivo. La escuela inclusiva, en el sentido de proyecto pedagógico y no apenas ideológico, sólo ha sido adoptado por algunos colegios y por algunos profesores en todo el mundo. Lo que está en juego también es un *lobby* muy poderoso de grandes instituciones dedicadas a la educación especial, como la red de Apaes, que, en un contexto de educación inclusiva, no desean ocupar la función de la educación complementaria, como si eso fuese algo despectivo”. ■

Falta de informaciones precisas

La red de Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales) cuenta en la actualidad con 2 mil escuelas y atiende a 230 mil personas, el 99% de ellas con discapacidad mental. Se desconoce cual es el total de recursos con los que desarrollan sus actividades en todo el país. Según Luiz Alberto Silva, Presidente de la Federación Nacional de Apaes, la entidad no tiene posibilidades de ofrecer una cifra estimada de los costos: “La estructura de la organización es horizontal y cada unidad posee independencia administrativa para captar y administrar sus recursos”, justifica el presidente de la federación. De acuerdo a sus palabras, cerca del 70% de

los recursos utilizados en los proyectos de la institución son generados por la propia Apaes, por medio de acciones para captar recursos en la comunidad. Los otros 30% restantes son conseguidos por intermedio de convenios con gobiernos estatales, municipales y organizaciones no-gubernamentales. A pesar del amplio campo de acción de la red de Apaes y de su peso en el contexto general de la educación brasilera, expresado en los números indicados anteriormente, la Apaes aun no ha sido merecedora por parte de los medios de comunicación de una atención crítica a la altura de sus dimensiones, evaluando presupuestos, la calidad de los servicios que ofrece y los puntos positivos y negativos.

El Ministerio de Educación tampoco dispone de un cuadro detallado de recursos concedidos a organizaciones no-gubernamentales. En el año 2002, el Ministerio de Educación gastó 15 813 millones de reales de un total de 21 896 millones de su presupuesto para apoyar a la educación complementaria en este tipo de instituciones.

El mapa de la mina

Una enmienda aprobada en la Asamblea Legislativa de Sao Paulo, en el año 2001, abrió el camino para que las escuelas especiales pasen a ser merecedoras de recursos, en la esfera estatal, del Fundef (Fondo Nacional de Desarrollo de la Educación Fundamental) creado con el objetivo de apoyar en la mejora de la calidad de la red de educación pública. Esta enmienda constituyó, por lo tanto, una desviación de su función original.

En el año 2001, las asignaciones monetarias de la Secretaría Estatal de Educación para la red de Apaes, (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), llegaron a un total de R\$ 11 324 millones de reales para la atención de 14 228 alumnos. Durante el año 2002, después de la aprobación de la enmienda, solamente hasta el mes de abril, el monto de las asignaciones alcanzaba la cifra de 28 556 millones de reales, destinados a un universo de 22 371 alumnos. Es decir, esta cifra es mayor al monto de todo el presupuesto para el apoyo de la enseñanza complementaria o especial del Ministerio de Educación. Debe resaltarse que estas cifras no incluyen asignaciones del Ministerio de Educación o de fuentes municipales, ni de donaciones de empresas o de la comunidad. En verdad, a partir de 1996, el promedio

de recursos asignados por alumno subió gradualmente, llegando, en el 2002, a triplicarse el valor inicial. Una de las posibles explicaciones se encuentra en la dificultad del gobierno del Estado de Sao Paulo en gastar el 25% de su recaudación en proyectos en el área educativa, conforme se encuentra señalado en su Constitución. Para cumplir la ley, el gobierno de Sao Paulo prefiere invertir en instituciones privadas, que cuentan con una burocracia menos rígida, que facilita el proceso operativo de las asignaciones.

En la esfera federal, el movimiento de las asignaciones monetarias, originarias del Fundef también llama la atención. Como ilustración: en el año 2000, la Federación Nacional de Apaes recibió del Ministerio de Educación recursos por el valor de 1308 millones de reales y, en el año 2001, 2624 millones de reales. Los datos del 2002 dejan en claro que es práctica común que los recursos del Ministerio también lleguen directamente a los niveles estatales y municipales: la Federación de Apaes de Minas Gerais recibió asignaciones de 1154 millones de reales y la Federación de Apaes de Sao Paulo recibió 1177 millones de reales. Durante el mismo periodo, la Apae de Santo André (en el Estado de Sao Paulo) recibió 108 mil reales y la Apae de Jequitaiá (en el Estado de Mato Grosso) recibió 17 mil reales.

Estos datos fueron conseguidos por la Procuradora de la República en el Estado de Sao Paulo, Eugênia Fávero, con base en informaciones de la Secretaría de Educación del Estado de Sao Paulo y el Ministerio de Educación. Los funcionarios indicaron claramente las resistencias que el proyecto de educación inclusiva enfrentará en el país. Como se observa, el proceso que va desde el modelo de la *integración* hacia la *inclusión* no se reduce a una polémica sobre aspectos

pedagógicos o médicos, sino que también incorpora disputas por abultados montos, presiones por espacios dentro de las políticas públicas, la lucha por mantener el mercado laboral, la oposición de intereses corporativos y la articulación de poderosos *lobbies* políticos.

Ausencia de control público

Como vimos en líneas anteriores, no existe un control público efectivo de los recursos destinados a las unidades de Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales) y de otras organizaciones no-gubernamentales que desempeñan funciones en el área de la educación especial. Este control debería ser realizado por medio de la presentación de cuentas, según señala la procuradora Eugênia Fávero.

Ella añade que tuvo acceso, de forma aleatoria, a cuentas relacionadas al año 2001 de aproximadamente 30 convenios del área de la educación especial y no encontró, por lo menos en la mitad de ellos, presentación de cuentas. “Algunas entidades reciben más de lo que recibe una prefectura y no son obligadas a realizar licitaciones ni a contratar por intermedio de un proceso de concurso público. La mayoría de los profesores pertenece a las Secretarías Estatales o municipales y estas entidades aun cuentan con exoneraciones tributarias”, denuncia la funcionaria, para quien este panorama acaba generando distorsiones inaceptables: “Cuando uno visita una Apaes observa pisos de granito, computadoras de última generación y adolescentes con Síndrome de Down agarrados de la mano por los corredores. Mientras tanto, en una escuela pública no existe dinero para pintar el portón. Cuando cuestiono estos hechos, dicen que soy una procuradora que

quiere acabar con las Apaes. Pero no es así, no considero que esta situación retratada sea correcta ni justa”.

Proyecto en conflicto con la LDB (Ley de Directrices y Bases)

A finales de octubre del 2003, las irregularidades que acontecían apenas en el Estado de Sao Paulo estuvo a punto de afectar a todos los Estados del Brasil. La Cámara de Diputados y el Senado aprobaron una ley, en régimen de urgencia, estableciendo que las escuelas especiales particulares de las 27 unidades de la federación brasilera podrían recibir recursos del Fundef, (Fondo Nacional de Desarrollo de la Educación Fundamental).

Según Eugênia Fávero, ésta fue una decisión que puede ser calificada como contradictoria y altamente política. La propia base del partido de gobierno en el Congreso Nacional aprobó la ley que entraba en conflicto con el objetivo del Ministerio de Educación de promover la *inclusión*. “A pesar de trabajar con personas en edad escolar, la Ley de Directrices y Bases es clara: las Apaes, (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), no pueden ofrecer educación básica, sólo educación especial”.

La procuradora afirma que el impacto de esa ley sería negativo hasta para las mismas escuelas regulares. En el presupuesto para el año 2004, 40% de los montos asignados del Fundef serían recortados. Las escuelas, que reciben fondos por cada alumno matriculado, dejarían de esta forma de contar con casi la mitad de lo asignado anteriormente. Es decir, con la inclusión de las Apaes y de entidades similares en el Fondo, estos recursos, ya de por sí escasos, serían pulverizados.

Contradicciones legales

Este caso, sin embargo, tiene aspectos aun más graves: esas entidades no atienden únicamente a niños y adolescentes en edad escolar y no ofrecen sólo servicios educativos. “La gran controversia es que las escuelas públicas regulares reciben apenas recursos a nivel gubernamental y ministerial. Ya las Apaes, (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), y las entidades filantrópicas en general pueden presentar proyectos a los municipios, al Estado o a la Unión Brasileira. Y reciben asignaciones monetarias de varios Ministerios, como el de Asistencia Social o Salud”, destaca Eugênia Fávero.

Técnicamente, la ley era contradictoria por dos razones. La primera es que el Fundef, (Fondo Nacional de Desarrollo de la Educación Fundamental), es de naturaleza pública, mientras que las Apaes y organismos similares, aunque sean filantrópicas, son instituciones privadas que pueden, inclusive, cobrar por el servicio prestado a quién tenga recursos suficientes para pagarlo. La otra contradicción es que el Fundef está destinado a la educación básica, que es un nivel de escolarización; la educación especial, por su parte, es una modalidad de enseñanza, que, así como la Educación de Jóvenes y Adultos debería contar con su propia Departamento.

A pesar de esto, la ley logró ser aprobada, y mismo antes de que el Conade, (Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad), pudiera manifestarse. “Nos tomaron por sorpresa”, cuenta Eugênia Fávero. No por coincidencia, el autor de la ley, con fecha del año 2001, es el diputado Eduardo Barbosa (PSDB-MG)⁵, un ex-presidente de la Federación Nacional de Apaes. En el Senado, la

articulación de los votos estuvo a cargo del Flávio Arns (PT-PR)⁶, también un ex-presidente de la Federación.

Teatro del absurdo

El proyecto que garantizaría el derecho de las escuelas especiales a recibir asignaciones monetarias fue vetado por el Presidente Lula el 12 de noviembre del 2003. Pero, frente a las reacciones negativas de la bancada del Partido de los Trabajadores, la oposición y la prensa, el gobierno acabó construyendo una solución de emergencia: el 21 de noviembre fue promulgada la Medida Provisional 138, instituyendo el Programa de Complementación a la Atención Educacional Especializada a los Portadores de Discapacidad, el PAED. Esta medida representa un duro golpe al proyecto de educación inclusiva, incurriendo en flagrantes contradicciones con la política establecida por el propio Ministerio de Educación.

Asignaciones monetarias para las Apaes del Estado de Sao Paulo entre 1995 y 2002*

Año	Número de entidades	Monto**	Número de alumnos	Promedio por alumno**
1995	133	2.375.648,00	11.845	200,56
1996	134	4.311.359,00	11.594	371,86
1997	141	4.880.971,00	11.922	409,41
1998	146	5.260.857,00	12.750	412,62
1999	144	9.891.752,00	12.588	785,81
2000	176	10.582.719,00	14.198	745,37
2001	175	11.324.845,00	14.028	807,30
2002	222	28.556.580,00	22.371	1.276,50

*Recursos asignados del presupuesto destinado principalmente a mejorar la enseñanza básica de Sao Paulo. Se trata de parte de la cifra referente al 25% del presupuesto del Estado de Sao Paulo, que por ley, está obligado a invertir en educación. Fuente: Secretaría de Educación del Estado de Sao Paulo.

**En reales

Errores y omisiones de los medios de comunicación

En el caso de las Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), la prensa cometió una serie de errores, varios de los cuales acostumbran ser reiterados en la cobertura cotidiana sobre el tema de la Discapacidad:

- 1) Los medios de comunicación aceptaron de manera pasiva y acrítica los argumentos mostrados por el Presidente Lula para justificar el veto a la mencionada ley, permitiendo que un tema fundamental para el destino de millones de niños y adolescentes brasileiros se desnaturalice de su dimensión pública al trasladarse al ámbito exclusivamente financiero o jurídico. En este contexto, el argumento de que el proyecto “estaba en contra de los intereses de la nación” tenía una acepción únicamente económica, relacionada al impacto en las cuentas públicas del país.
- 2) Los medios de comunicación omitieron la contradicción del gobierno: de estar impulsando un amplio programa de educación inclusiva, con previsiones para abarcar más del 80% de los municipios brasileiros hasta el año 2006, y de que al mismo tiempo, otorgar a las escuelas especiales asignaciones monetarias destinadas por ley a la educación básica.
- 3) Los medios de comunicación no investigaron sobre el proyecto aprobado por la Cámara Estatal de Sao Paulo, que originó la propuesta en la esfera federal del Diputado Federal Eduardo Barbosa, evaluando la relación entre las cifras de las asignaciones monetarias y los beneficios sociales ofrecidos por las escuelas especiales.
- 4) Los medios de comunicación no compararon las asignaciones monetarias recibidas por las instituciones de educación especial y aquellos montos destinados a la educación básica.
- 5) Los medios de comunicación se limitaron al debate, a la esfera gubernamental o parlamentaria, dejando de lado la opinión de educadores, dirigentes de ONG y representantes del Ministerio Público.
- 6) Estas fallas permitieron que el gobierno firmase una medida provisional fortaleciendo la red de escuelas especiales.
- 7) Y, finalmente, frente a este panorama, los medios de comunicación dejaron de investigar si, en el exacto momento en que el gobierno anuncia un amplio programa de educación inclusiva, la decisión de beneficiar a escuelas especiales con abultadas asignaciones monetarias no contribuyó para promover la inclusión social de niños y adolescentes.

Como se observa, la omisión y las equivocaciones de la prensa en este caso contribuyeron enormemente para un acto de este teatro del absurdo, guiado por la desinformación y la ausencia de sentido crítico. Hasta el cierre de la edición de este libro, a finales de noviembre del 2003, todavía se espera una actitud hacia la investigación por parte de los medios, una actitud a la altura de la relevancia social del tema. ■

Entrevista

La Inclusión es innovación pedagógica

La catedrática Maria Tereza Mantoan es uno de los personajes más activos en el campo de la educación inclusiva, tanto en la dimensión teórica como en la práctica pedagógica cotidiana. Doctora en Pedagogía, ella coordina el Núcleo de Estudios e Investigación en Educación y Diversidad de la Universidad de Campinas (Unicamp), es responsable de las experiencias en educación inclusiva en el Estado de Sao Paulo, Minas Gerais, Río Grande del Norte, Río Grande del Sur y Santa Catarina.

Los críticos de la educación inclusiva argumentan que este concepto expresa una visión justa desde el punto de vista filosófico pero inviable desde una perspectiva pragmática. ¿Existen experiencias en el Brasil que comprueban la viabilidad de la educación inclusiva?. ¿Qué balance es posible establecer entre las experiencias en el país y las desconfianzas en relación a la educación inclusiva?

Existen en el Brasil, como en todo el mundo, innumerables escuelas y hasta redes de educación que se trazaron como meta reorganizarse pedagógicamente porque reconocieron el carácter excluyente de sus prácticas educativas. La inclusión escolar es una innovación educacional que reconoce y valoriza las diferencias entre los alumnos y que implica acogerlos indistinta e incondicionalmente. No se restringe a la inserción de alumnos con discapacidad, con problemas de aprendizaje en las escuelas regulares, como todavía muchos creen. Éste es uno de los motivos por los cuales se considera inviable a

la inclusión. Se pretende, de esta forma, que una propuesta innovadora, que exige una amplia reestructuración de la educación escolar, sea encajada dentro de un desfasado y obsoleto modelo educativo como el nuestro, que es selectivo, meritocrático, competitivo, conductista, y que tiene como objetivo un único segmento del alumnado. Las redes públicas de educación y las escuelas particulares que dispusieron la reconstrucción de su experiencia pedagógica bajo la orientación del LEPED, (un grupo de investigación que coordinó en la Facultad de Educación en la Universidad de Campinas), se encuentran distribuidas por todo el Brasil y son vitrinas en las cuales podemos apreciar cómo es posible la transformación educativa, lo que se origina a partir de nuevos paradigmas, de una visión sólida y no apenas instructiva de los procesos de enseñanza-aprendizaje. La desconfianza en relación a la educación inclusiva en el Brasil se debe a estos errores.

Italia adoptó la educación inclusiva y sin embargo evalúa algunos aspectos de su programa. ¿Qué lecciones son posibles extraer de la experiencia italiana en relación a la perspectiva de implementación de la educación inclusiva en el Brasil?

Así como Italia, el Brasil tendrá que revisar la orientación inclusiva que imprimió a las propuestas educacionales, ya que ambos países centraron el movimiento inclusivo en la inserción de alumnos con discapacidad en las escuelas regulares. Este error es imperdonable, teniendo en cuenta que la mayor parte de los alumnos excluidos en las escuelas de todo el mundo no son estudiantes con discapacidad, sino

son aquellos que la escuela regular no considera dentro de sus parámetros y exigencias. Las experiencias brasileras sobre inclusión han sido coordinadas por la educación especial ¡y esto es un contrasentido, ya que la exclusión es practicada en la escuela regular! Existen redes de educación que optaron por la inclusión, pero bajo la orientación de técnicos y de servicios de la educación especial. Esta clase de propuestas son ampliamente conocidas aquí y en muchos otros países y no ofrece una visión de la inclusión como innovación, pues además de preocuparse por una pequeña parte de los excluidos de la escuela, pretender transformar la educación regular a partir de experiencias en la educación especial.

¿Esta de acuerdo con el argumento que señala que los alumnos con casos severos no pueden frecuentar la escuela regular bajo el riesgo de perjudicar el desempeño del resto y al mismo tiempo de no lograr acompañar el desarrollo del currículo?. ¿No sería posible conciliar los principios de la inclusión y contemplar los casos extremos?

Estoy en completo desacuerdo, pues como ya hice referencia anteriormente, sólo hay inclusión cuando ésta es incondicional, irrestricta, y no hay manera de ceder en ese sentido. La escuela está perjudicando a generaciones y generaciones de ciudadanos con su forma excluyente y discriminatoria de actuación, con sus prácticas tradicionales. Ahora, ¿Aun tenemos que hacer concesiones para entender que existen riesgos de perjudicar el desempeño de algunos alumnos a través de la inclusión de los que tienen mayores dificultades en el aprendizaje?. ¿De la inclusión de los casos extremos, cuando hablamos de un

derecho que es de todos? A mi parecer, cuando se pretende conciliar estos casos está clara la intención de mantener residuos para garantizar los privilegios conquistados por las asociaciones de padres, las asociaciones de atención a las personas con discapacidad, las corporaciones de especialistas. La inclusión total no elimina el rol de estos profesionales y de estas instituciones especializadas, pero los transforma en factores complementarios y no sustitutos de la educación en las escuelas regulares.

¿Cómo debería desarrollarse la capacitación de los profesores y de la comunidad teniendo como meta la educación inclusiva?

Capacitar a un profesor para que se desenvuelva en una escuela inclusiva es ofrecerle una formación sólida, que no se distingue por saber individualizar la enseñanza, pero por otorgarla de tal forma que los alumnos puedan sacar provecho de acuerdo a sus posibilidades en un determinado momento de su educación escolar. Con esto queremos decir que la educación de calidad no es aquella que somete al alumno, como ocurre en la actualidad, la educación de calidad es aquella que independiza al estudiante, lo transforma en sujeto activo del proceso de aprendizaje, y no en un repetidor de textos, de libros didácticos y de las palabras del profesor. Otro gran engaño es pensar que la educación de calidad es individualizada, para atender las necesidades y las características de los alumnos. Y formar profesores para esa individualización es consecuencia de este engaño, definiendo las especializaciones, las habilidades y otras formas de capacitar profesores para atender las

diferencias individuales del aprendizaje. ¡El aprendizaje sí es individualizado, de eso no existe duda! Mientras no se entienda que el alumno que se adapta a la actividad de la enseñanza y que ésta debe ser más flexible y abierta, para que todos puedan adaptarse a esta enseñanza, (como se propone el concepto del Diseño Universal), estaremos reafirmando las discapacidades del otro en aprender y no las discapacidades del profesor para enseñar a todos los alumnos. Queremos aclarar que con esto no estamos “excluyendo” herramientas, recursos didácticos que son necesarios para ultrapasar barreras de comunicación, impuestas por algunos tipos de discapacidad y de dificultades de los alumnos.

¿En qué medida existen condiciones técnicas, económicas y humanas para implementar la educación inclusiva en el Brasil?, ¿Cómo resolver, por ejemplo, el tema de la adaptación de espacios físicos, adquisición de equipos o contratación de traductores para personas con sordera en las escuelas?

El problema no es alguna de esas condiciones, pero sí la falta de voluntad política, porque ya pasaron más de 10 años de discusiones sobre inclusión escolar y muchas oportunidades para hacer efectiva esa implementación. ¡La educación inclusiva no se lleva a cabo a partir de esas condiciones, que son típicas de la inserción de personas con discapacidad en las escuelas comunes! Hay muchos equipos disponibles, personas capacitadas para trabajar con ciertas clases de discapacidad y también con ciertos tipos de diferencias, como es el caso de las personas con sordera. Pero lo que hace falta es voluntad

de cambio, de transformar la escuela regular en un espacio verdaderamente democrático, formador, donde todos los alumnos sean bienvenidos, un espacio inclusivo de educación.

Mucha gente argumenta que si la escuela regular no consigue ofrecer educación de calidad ni siquiera para alumnos sin discapacidad, sería imposible ofrecerla a personas con discapacidad, que exigen una formación mucho más especializada por parte del profesor.

Tenemos en la actualidad condiciones de revisar y de reconstruir la escuela regular ya que existen muchas innovaciones disponibles, algunas incluso se vuelven desfasadas debido a la falta de uso, a no ser totalmente adaptadas e incorporadas por los responsables de la educación. Esto se aplica a todos los niveles de la educación, en las redes públicas y privadas. Estas nuevas alternativas educacionales, como la inclusión, los ciclos de capacitación, la progresión continua o la gestión participativa, acaban siendo “neutralizadas” porque implican una nueva lógica en la organización general del sistema educativo. Lo principal es que estas innovaciones no son simples accesorios, pero sí son partes constitutivas de ese nuevo orden a través del cual los sistemas deben reestructurarse para que puedan ofrecer educación de calidad, y para todos.

¿Cuáles son las ventajas de la educación inclusiva para las personas con discapacidad, para sus familias y para la escuela?

No son las ventajas, pero sobre todo los beneficios generales que la educación inclusiva distribuye al sistema educativo en general.

Con esta innovación ganan todos porque el derecho a la innovación es instaurado plenamente y éste es el mejor contexto para aprender, un contexto donde todos tenga asegurado el derecho a la educación. Los alumnos tienen que compartir los salones de clase con todos aquellos que forman parte de su generación, especialmente en la educación básica, donde se realiza la transición de la vida privada hacia la vida pública,

Quién no experimenta la cooperación, la solidaridad, la manera de lidiar con las diferencias, lo cotidiano que es compartido con las personas tal como éstas son, acaba obteniendo una formación perjudicada, con vacíos, fragmentada, por más que las escuelas se esfuercen por llenar estas lagunas de formación con conocimientos teóricos, dominio tecnológico, espíritu de liderazgo o competitividad. ■

Aspectos inconstitucionales

La medida provisional que crea el PAED, (Programa de Complementación a la Atención Educacional Especializada a los Portadores de Discapacidad), tiene como objetivo “promover la universalización de la atención especializada de educandos portadores de discapacidades, cuya situación no permita la integración en clases comunes de la educación regular”. Luego, establece como meta “promover, de forma progresiva, la inserción de los educandos portadores de discapacidad en las clases comunes de la educación regular”. Pero, al mismo tiempo, determina que la Unión Brasileira destinará recursos, por medio del FNDE, (el Fondo Nacional de Desarrollo de la Educación), directamente a las entidades privadas, “sin necesidad de convenio, ajustes, acuerdos o contratos, mediante el depósito en una cuenta corriente específica”.

Según la procuradora Eugênia Fávero, la medida provisional tiene aspectos inconstitucionales y constituye un gran retroceso en el marco de un proyecto inclusivo: “La medida no trata sobre la edad del niño para el proceso de inclusión y no toma en cuenta que aunque el niño presente una discapacidad severa, él tiene derecho de convivir

un periodo con otros alumnos. Si las escuelas especiales recibirán fondos sin ninguna contrapartida, según el número de alumnos, ¿Cuál será su interés en promover la inclusión en la escuela regular? Ninguna escuela pública goza de tantas facilidades para recibir asignaciones monetarias”.

Los beneficios de la escuela inclusiva

La objeción de que las personas con cuadros severos de discapacidad perjudicarían el proceso de aprendizaje de todo el salón de clases, y que al mismo tiempo no conseguirían acompañar al resto de la clase, principal argumento contra la escuela inclusiva, parece irrefutable. Pero esta afirmación es cuestionada por la funcionaria de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación, Claudia Dutra, y por una serie de investigadores a partir del avance de las experiencias pedagógicas.

Claudia Dutra reafirma que el argumento no desviará al gobierno federal de su propósito de promover la educación inclusiva. Las dificultades son encaradas como desafíos. El programa deberá invertir en la capacidad de los educadores para administrar las situaciones límites, sin permitir

que un niño sea agredido en el plano psicológico o que sufra cualquier tipo de discriminación. Estas situaciones extremas son consideradas como oportunidades para llevar a cabo aprendizajes en temas como ciudadanía, afirma la funcionaria: “Es en ese momento cuando el principio de que la educación forma al ciudadano sale de la teoría y se inserta en la práctica. Es un aprendizaje sobre la tolerancia y la solidaridad. Hemos visto en las escuelas inclusivas que, muchas veces, los niños con discapacidad reciben cuidados de niños y niñas sin discapacidad”.

Cambio de criterios

Para el médico psiquiatra José Belisario Filho, vicepresidente de la Asociación Latinoamericana de Psiquiatría Infantil, evaluaciones como las formuladas por Luiz Alberto da Silva, presidente de la Federación Nacional de Apaes (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), son basadas en criterios desfasados. Los límites de la inserción escolar no deberían más ser definidos por los médicos, que ignoran los resultados de las más importantes experiencias pedagógicas. Los médicos insisten en guiarse por parámetros limitados a un único aspecto del desarrollo infantil como las pruebas de CI, (Coeficiente Intelectual): “Si uno evalúa con la prueba del CI a estos alumnos con discapacidad mental que se encuentran en el 30% citados por el presidente de las Apaes, posiblemente serían reprobados por la escuela regular. Hoy en día se sabe que un proceso de evaluación debe envolver un conjunto de factores mucho más amplio que la prueba del CI”.

El psiquiatra indica numerosos casos de escuelas inclusivas en el Brasil y en otros países mostrando que la evaluación de

las condiciones de casos severos de discapacidad cambian cuando los niños y adolescentes con discapacidad tienen acceso a escuelas inclusivas. “Las investigaciones y las experiencias pedagógicas más recientes demuestran que una discapacidad no puede ser analizada de forma aislada. Antes de eso, el propio grado de severidad de la discapacidad de una persona con discapacidad depende si esta persona se encuentra dentro de un ambiente inclusivo”, destaca José Belisario Filho (*lea en la página 82 la entrevista con el psiquiatra, más informaciones sobre temas relacionados al área de salud se encuentran en el Capítulo 6*).

Necesidad de atención especial

Para Izabel Maior, coordinadora de la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, de la Secretaría Especial de los Derechos Humanos de la Presidencia de la República, es necesario distinguir la *inclusión* en dos aspectos: el social y el escolar. Desde el punto de vista social, es posible conseguir que todas las personas con discapacidad sean incluidas, desde que se acaben con preconceptos y discriminaciones, no se justifica por lo tanto imponer límites para lo que estas personas puedan hacer.

Desde una perspectiva escolar, Izabel Maior cree que la *inclusión* es el mejor camino a ser recorrido. Así la tendencia es que en poco tiempo los niños con discapacidad frecuenten las escuelas regulares. Mientras tanto, ella recomienda prestar atención al hecho de que aunque la *inclusión* sea una meta trazada, vivimos aun dentro del modelo de instituciones integracionistas: “Deseamos que de manera progresiva las escuelas o las clases especiales dejen de ser la regla y pasen a

Escuela inclusiva, la escuela como un bien público

Aun hoy en día, en Brasil, tanto la escuela especial como la escuela regular generan e incentivan la segregación. Son, obviamente, formas más o menos sutiles de actuación, algunas muy difíciles de ser denunciadas como tal.

Por lo tanto defender el concepto y la práctica de la educación inclusiva no es proponer una guerra entre el “modelo especial” y el “modelo regular”, incentivando a que venza el mejor. No existe el mejor, pues la historia prueba que ambos modelos han sido incompetentes en su propósito de formar brasileños aptos y dispuestos a no discriminar en base a cualquier diferencia.

Durante siglos aprendimos a discriminar. Ahora, aun deseando cambiar, siendo conscientes de la necesidad de una transformación, tenemos grandes dificultades en abandonar prácticas educacionales segregativas y en incorporar otras prácticas inusitadas, promisorias. ¿A qué realmente tememos? No hay duda de que nuestros jóvenes pueden ser más felices, éticos, conscientes, solidarios, responsables. La Patria comienza en la escuela inclusiva.

Los errores de la educación brasilera son responsabilidad de cada uno de nosotros, que no protegemos con el debido

fervor nuestro mayor bien: la escuela pública. Por este motivo, defender la educación inclusiva es reivindicar para la escuela brasilera el derecho de ser un bien público, ya que sin bienes públicos una sociedad no consigue transformarse.

La escuela debe ser el lugar donde las generaciones se encuentren, se entiendan y se reconozcan como parte de un *todos* indivisible, desarrollando juntos la técnica, la intuición, la sensibilidad, la creatividad, la flexibilidad y el arte de formar, entre sí, colaboraciones indispensables para el futuro de la nación.

Esa escuela es la cuna del ejercicio amplio de la ciudadanía, de las vivencias que nos enseñan a actuar para que los proyectos sean ejecutados. En esa escuela, las dificultades y las limitaciones (reales y temporales o no) de cada estudiante funcionarán como estímulo para los inconvenientes que puedan surgir en la vida comunitaria, trascendiendo los contenidos de los currículos y otras enseñanzas que los salones de clase difícilmente consiguen proporcionar a los alumnos.

Extraído del libro “Sociedad Inclusiva. ¿Quién cabe en su TODOS?”, de Claudia Werneck (WWA Editora, 1999) ■

ser la excepción. Estas escuelas o clases especiales atenderán de acuerdo a la elección de las familias o según los casos más severos de discapacidad que imposibiliten la permanencia de estos individuos dentro de la educación regular. Es relevante enfatizar que las escuelas inclusivas son aquellas que trabajan con equipos de especialistas y con currículos flexibles para

atender necesidades educacionales especiales”.

Y, ¿Cuál sería el límite para que un niño frecuente o no la escuela regular? No lo sabemos, respondió la coordinadora de la Corde, destacando que esta evaluación es compleja y complicada. Hace algunos años, cita como ejemplo, se creía que una persona con Síndrome de Down jamás podría ser

alfabetizada, mientras que en la actualidad encontramos que estas personas no sólo fueron alfabetizadas sino que también trabajan y participan del debate público. “¿Quiénes somos nosotros para decir lo que estas personas, u otros individuos, con otros tipos de discapacidad, pueden hacer o no?, cuestiona Izabel Maior.

¿Cómo evaluar el desempeño escolar?

Otro problema que suele ser señalado por los críticos del paradigma inclusivo es el hecho de que nuestros sistemas educativos poseen como base métodos de evaluación del desempeño. ¿Cuáles serían los parámetros para evaluar el desenvolvimiento de los niños y adolescentes que, en algunos casos, presentan dificultades de acompañar los currículos escolares?

La profesora Maria Tereza Mantoan manifiesta que el propio proceso de evaluación escolar también necesita adecuarse al carácter innovador de la propuesta inclusiva. En esta perspectiva, la evaluación deberá desarrollarse junto al proceso de cada estudiante en relación a la evolución de sus competencias y habilidades. Estas potencialidades progresarán con el tiempo y según las posibilidades de cada uno. Por lo tanto, no deberían de existir parámetros fijos de desarrollo: la evaluación estaría compuesta de conocimientos académicos, organización de estudios, tratamiento de informaciones, valorización de la vida social.

“La evaluación eficaz no se reduce a conocer la evolución de un alumno desde el punto de vista simplemente institucional, pero sí de la formación humana en sentido amplio. Este concepto de evaluación no compromete a la calidad, en la

medida que el alumno no es abandonado para aprender por su cuenta. Es por este motivo que existe el profesor: para motivar, ayudar, facilitar, amparar, pero sin metas fijadas de manera previa. Cualquier mecanismo de evaluación, exámenes, pruebas, no pueden medir lo que un alumno es capaz de realizar. Estos mecanismos sólo nos sirven como indicadores de lo que falta en el alumno”, señala Maria Tereza Mantoan (*lea la entrevista concedida por la catedrática en la página 75*).

El breve panorama descrito en este capítulo revela la complejidad y la innovación de la educación inclusiva, envolviendo un intenso debate sobre temas pedagógicos, filosóficos, psicológicos, políticos, sociales y económicos; además, claro, de incluir innumerables implicaciones prácticas para la vida de un segmento significativo de ciudadanos brasileiros. Al mismo tiempo, los datos de la investigación de “*Medios de Comunicación y Discapacidad*” dejan en claro que, a pesar de su amplitud de conceptos, de su carga polémica y del hecho de ser un tema crucial para la inserción social de niños y adolescentes; la educación inclusiva ha permanecido alejada de la debida atención por parte de los medios. Las discusiones surgidas por parte de autoridades federales, catedráticos, pedagogos, médicos, trabajadores de ONG y representantes del Ministerio Público simplemente no aparecen en los textos periodísticos analizados en este estudio. ■

³ Término legal: opinión emitida por un profesional especializado o servidor público sobre un determinado tema.

⁴ CNE (Consejo Nacional de Educación), CEB (Cámara de Educación Básica)

⁵ PSDB-MG: diputado del Partido de la Social Democracia Brasileira elegido por el Estado de Minas Gerais

⁶ PT-PR: senador del Partido de los Trabajadores elegido por el Estado de Paraná

Entrevista

¿Cuál es el límite para la inclusión?

José Belisário Filho es médico psiquiatra, Máster en Pediatría por la Universidad Federal de Minas Gerais y Presidente de la Asociación Brasileira de Psiquiatría y Neurología Infantil, y Vicepresidente de la Asociación Latinoamericana de Psiquiatría Infantil. En esta entrevista, él se refiere al polémico tema de los límites para la inclusión escolar.

¿Con qué parámetros evaluar los límites de la inclusión escolar para las personas con discapacidad?

El gran problema es que siempre son convocadas personas del área de salud para el proceso de evaluación. Los médicos no cuentan con parámetros pedagógicos para evaluar el asunto. He leído en los periódicos declaraciones de renombrados médicos completamente desinformados sobre la educación inclusiva. Ellos tienen como referencia a la vieja escuela en la cual estudiaron, que realmente, no presenta las condiciones para incorporar a las personas con discapacidad. Una persona con autismo, por ejemplo, no tiene un lugar en la vieja escuela. En la evaluación clínica de los médicos, los autistas clásicos, que tienen problemas en el lenguaje, no pueden frecuentar la escuela. Por otro lado, los autistas atípicos, con pequeños problemas en el lenguaje, no son obligados a asistir a la escuela. Sin embargo, a pesar de la dificultad en comprender textos y en redactar, este grupo sí estaría apto para estudiar en una escuela inclusiva. Ahora, lo que hemos percibido es que la

situación cambia radicalmente a medida que acabamos con nuestros preconceptos. Grupos de personas con autismo que frecuentan escuelas inclusivas desde muy pequeñas cambian de diagnóstico: de ser personas con autismo clásico pasan a ser personas con autismo atípico. Es decir, el propio proceso de inclusión modifica su cuadro clínico.

Pero existe una gran interrogante sobre la capacidad de las personas con discapacidad mental de participar en actividades cotidianas de una escuela regular...

Sabemos en la actualidad que el grado de discapacidad mental o intelectual depende de la clase de apoyo que la persona posee para desarrollarse. En el caso de niños y adolescentes con Síndrome de Down, por ejemplo, existe la capacidad de retener atención y conocimientos. Pero, en compensación, ellos tienen una gran dificultad de simbolización y de trabajar con textos. Si fuesen evaluados por el examen del Coeficiente Intelectual (CI), con toda seguridad serían excluidos de la escuela. Es que el CI no mide todas nuestras habilidades y potencialidades. Evalúa apenas nuestra capacidad para ejecutar ciertas tareas. Si estos alumnos excluidos por el examen CI estudiaran en un ambiente inclusivo, el grado de discapacidad acabaría siendo menor. En Belo Horizonte, tenemos casos muy interesantes de niños que no asistían a la escuela, niños con discapacidad mental grave y hoy frecuentan salones de clase regulares. En Argentina, niños con Síndrome de Down obtuvieron promedios nivelados al resto de los alumnos de la escuela. Esta es la gran situación: no disponemos de parámetros para evaluar la capacidad

de un niño con cualquier tipo de discapacidad mental antes que acontezca el proceso de inclusión. El grado de discapacidad no depende sólo de la incapacidad del paciente, pero también del sistema educativo. La inclusión es el mejor parámetro para evaluar la capacidad de desarrollo de un niño en la escuela.

¿Qué necesitan comprender los médicos para evaluar la viabilidad de la inclusión?

Hasta fines del siglo pasado, el diagnóstico era basado en los exámenes de CI (Coeficiente Intelectual), pero en la actualidad la clasificación envuelve un conjunto más amplio de factores donde los servicios comunitarios tienen un gran peso. Un paciente con parálisis cerebral no se comunica a través del lenguaje verbal y necesita de alguien que lo atienda. Pero de repente si se le ofrece el acceso a un computador, él trabaja con un sólo dedo...Es decir, los recursos comunitarios transforman el diagnóstico de sus capacidades. Los disléxicos tienen grandes dificultades para leer y escribir. Cometen errores pero tienen un alto grado de inteligencia. Hoy en día, ya existen exámenes de admisión especialmente elaborados para disléxicos. Además, estas evaluaciones se engloban en el ámbito de los derechos, es un derecho que un niño estudie en una escuela de su ciudad y en la más cercana a su vivienda.

La inclusión es un derecho. Pero, ¿Puede perjudicar al desempeño y a la formación intelectual de otros alumnos?

La escuela sería mejor para alumnos con discapacidad

y sin discapacidad. El actual método de evaluación del sistema educativo es un error porque no considera las capacidades sociales: liderazgo, relacionamiento social, iniciativa, creatividad. Casi siempre los niños que destacan en el ámbito social, no obtienen altas calificaciones. Hasta las escuelas tradicionales están incorporando nuevos parámetros de evaluación. En una experiencia de inclusión, los beneficios en términos de madurez son muy altos. Es lógico que las clases de los últimos años de la educación primaria, que tienen un amplio plan de estudios, tendrán que reorganizar el currículo. Los padres consideran que una escuela es buena si contribuye para el rápido ingreso de sus hijos a la universidad. Pero sabemos que la mayoría de universidades son privadas y que el ingreso depende del tamaño de la cuenta bancaria. De esta manera, la inclusión es también un punto de partida para un movimiento de revalorización de la escuela pública, que dejará de ser un almacén de contenidos y será más humana, solidaria y altruista. Nuestro sistema social se edifica sobre los cimientos del sistema educativo que escogemos. Y en estos momentos tenemos la peor distribución de ingresos del mundo. ■



4

Infancia y Familia dentro del contexto de la Discapacidad

Los medios de comunicación todavía no se dan cuenta de la importancia de la familia en la lucha por el reconocimiento de los niños y adolescentes con discapacidad como sujetos de derechos

AUNQUE SEA UN ACTOR FUNDAMENTAL PARA LA INSERCIÓN SOCIAL DE NIÑOS Y ADOLESCENTES con discapacidad, la familia aun no cuenta con un espacio proporcional a su importancia en los medios. Según la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil sobre la cobertura que los diarios brasileños ofrecen en relación al tema de la Discapacidad, la familia sólo fue destacada en el 1,1% de los textos periodísticos de la muestra del Mes Compuesto que tienen a la Discapacidad como Foco Central. Los datos sobre la familia como fuente de información también aparecen en un mínimo nivel: la familia tuvo la oportunidad de expresar sus opiniones en sólo 3,4% de los textos periodísticos de la misma muestra. → Desde 1996, ANDI y sus colaboradores comprueban en sus estudios que los medios de comunicación brasileños difícilmente publican artículos sobre las familias de personas con discapacidad, y la verdad, rara vez publican artículos sobre cualquier familia en el contexto de la cobertura focalizada en los derechos de la niñez y la adolescencia. Pero cuando los medios publican textos sobre este tema usualmente enfatizan las pautas de comportamiento bajo enfoques que no contribuyen a una mayor reflexión sobre el rol de los padres y familiares en el proceso de desarrollo de los niños y niñas. → Una correcta postura familiar debe ser incentivada y valorizada por la prensa porque potencialmente se relaciona con otros temas como la inclusión, la educación y la accesibilidad. La activa participación de la familia no debe sólo facilitar la relación entre los niños y adolescentes con discapacidad y el mundo social, sino también contribuir para ejercer mayor presión por la implementación de políticas públicas específicas en su beneficio.





El cambio radical de PERSPECTIVA GENERADA POR EL CONCEPTO DE INCLUSIÓN SE

extendió también a los niños y adolescentes con discapacidad ya que este concepto se relaciona perfectamente con las conquistas modernas en el área de los Derechos Humanos que reconocen, a los niños y niñas, con o sin discapacidad, como sujetos de derechos educacionales, sociales, culturales...

La constitución, los tratados internacionales, el Estatuto del Niño y del Adolescente y otras leyes ampliaron decisivamente las fronteras de los derechos, dirigiéndolos incluso a terrenos de la vida privada antes inexpugnables. El proceso de inclusión, el ejercicio de la ciudadanía y la garantía de los derechos humanos comienzan en casa.

En el núcleo familiar se forma la base de la autoestima y la dignidad necesaria para enfrentar los desafíos del mundo social. Las personas con discapacidad son seres humanos, son niños y adolescentes con derecho al afecto, a jugar, a incorporarse a la vida cotidiana del hogar, a frecuentar la escuela con sus compañeros de la misma generación, a ser respetados en su singularidad, a participar en la vida social, a tener acceso a puestos de trabajo en las empresas, a cumplir tareas y metas compatibles con sus posibilidades. Aun los niños y adolescentes con casos más graves de discapacidad continúan siendo sujetos de derechos.

Más allá de los límites

Palabras y expresiones como “peso para las familias”, “pobrecito” y “víctima” deben ser rotundamente eliminadas de un diccionario formulado bajo la óptica

de la *inclusión*. Aunque aun se encuentra en un terreno poco explorado, lleno de descubrimientos, innovaciones y sorpresas, y también de obstáculos, oposiciones y dudas; el movimiento inclusivo ya consiguió construir un considerable acervo de experiencias. Estas demuestran que la inclusividad, familiar, ambiental, educacional y social, es un factor determinante en el desarrollo de un niño o adolescente con discapacidad, hasta el punto de modificar diagnósticos aparentemente irrefutables expedidos por el área médica tal como lo vimos en el Capítulo 3.

Sin encubrir la realidad de que es mucho más difícil educar a niños o adolescentes con discapacidad que a aquellos sin discapacidad, los testimonios de varios padres también indican que los problemas asociados a ese contexto se atenúan proporcionalmente a las oportunidades de inserción social ofrecidas.

Por otro lado, es de conocimiento general que la propia condición de seres en formación, insertos en un escenario de graves desigualdades sociales, ya conduce a un enorme segmento de niños y adolescentes sin discapacidad hacia límites de extrema vulnerabilidad en relación a sus derechos elementales. Es fácil imaginar, por lo tanto, cuanto

esta situación es exacerbada cuando nos referimos a niños y adolescentes con discapacidad, no sólo debido a los males del país sino también a las resistencias de la sociedad contra el concepto de *inclusión*.

Participación activa y crítica

En un panorama complejo como el descrito es inconcebible desarrollar cualquier iniciativa de *inclusión* de niños y adolescentes con discapacidad sin una participación crítica y activa de la familia. Esto se debe a que no existe alguien más interesado en el desarrollo, la superación, la felicidad y el destino de estos seres que los padres y parientes cercanos.

Por ello, para ejercer esta función de puente entre los niños y adolescentes con discapacidad y el mundo escolar, laboral, de los servicios de salud, de la comunicación y de los derechos en general, la familia necesita actualizarse y capacitarse. En este nuevo escenario, no es función de la familia manipular, controlar o tutelar, pero sí preparar a los hijos para que se conviertan en ciudadanos del mundo.

Entonces, ¿De qué forma afrontar las demandas de educar a los hijos bajo la perspectiva de que los niños y niñas son sujetos de derechos? Éste es un gran tema, aun desconocido

para la prensa, que no ha percibido la dimensión de los cambios que la propia agenda del proyecto de la inclusión propone a los padres: problemas pragmáticos, económicos, técnicos, profesionales, operacionales.

La arquitecta Stela de Orleans e Bragança, directora de la Federación de Asociaciones de Síndrome de Down, ya experimentó esta posición de perplejidad muchas veces. Ella tiene una hija de 15 años con Síndrome Down y señala que el compañerismo es el mejor camino para educar a niños y adolescentes con discapacidad. Es necesario transformar la búsqueda de soluciones en una construcción colectiva, argumenta Stela de Orleans e Bragança. Ella añade que, por ejemplo, no se puede llegar a una escuela privada y simplemente intentar imponer sus opiniones, es mucho más razonable invertir en establecer alianzas (*vea la entrevista completa en la página 99*).

Canales de diálogo

En la actualidad existen espacios para esta clase de articulación. El surgimiento de un movimiento inclusivo, en las más diferentes regiones del país, ha permitido la creación de una estructura de apoyo mínima con la cual las familias pueden formar grupos de colaboración, compartir responsabilidades y orientarse mutuamente sobre cómo educar a sus hijos como sujetos de derechos: procuradurías de defensa de derechos de los intereses del ciudadano, consejos de representantes de la sociedad, programas políticos, programas educacionales, redes de ONG.

Un buen ejemplo de estas redes de apoyo se encuentra en los programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad

(RBC). Pese a algunas diferencias puntuales, las diversas iniciativas de este tipo desarrolladas hoy en Brasil buscan capacitar a familiares de personas con discapacidad y a estas mismas personas para que, conociéndose mejor y aprendiendo a convivir, desarrollen con sostenibilidad nuevos proyectos que promuevan el bienestar común. Esto se realiza a partir de la determinación de las necesidades de cada comunidad por parte de profesionales de diversas áreas como asistencia social, psicología, terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudiología.

Otra importante experiencia se encuentra en la formación de nuevas asociaciones de familiares en relación a una determinada discapacidad, principalmente en el caso de nuevos síndromes genéticos, descubiertos cada día. En estos casos, el intercambio de información entre los padres es precario, principalmente cuando no disponen de acceso a Internet. Sin embargo, unidas, las familias desarrollan mayores capacidades para ejercer presión en el ámbito de las políticas públicas.

Presionar por la implementación

El número reducido de textos periodísticos que tratan a la familia como tema central también refleja el desconocimiento por parte de la prensa del rol estratégico de los padres para exigir la puesta en marcha de políticas públicas. Profesionales que acompañan de cerca el movimiento de las personas con discapacidad saben que gracias a la presión de las familias muchas leyes brasileras comenzaron a ser cumplidas. Un trabajo más atento por parte de los medios de comunicación, a través de nuevos

enfoques y temáticas, colaboraría de forma importante para fortalecer y ampliar la participación de las familias de las personas con discapacidad en la esfera pública.

Merece especial atención, en este contexto, el hecho de que en el caso de niños y adolescentes con discapacidad mental, que difícilmente fueron estimulados para hablar por cuenta propia, la función de los padres, madres, hermanos y otros parientes, adquiere especial importancia. Con frecuencia estas familias se encuentran con veredictos extremadamente rigurosos, ya sea en el área médica o escolar, lo cual conduce a situaciones desesperadas o de conformismo. Pero si estas familias están informadas y buscan orientación técnica disponible en la actualidad en entidades de defensa de los derechos de personas con discapacidad, las familias descubren los recelosos excesos de pediatras y directores de escuela cuando vetaron tajantemente el ingreso al aula regular de los niños y adolescentes con discapacidad. Estos profesionales, en verdad, incurren en el error de no considerar que estos niños y niñas tienen derechos asegurados por la Constitución (mayor información en el cuadro siguiente donde una madre relata la lucha por la inclusión de su hijo con Síndrome de Down en la escuela).

Accionar el Ministerio Público

En Brasil, las personas con discapacidad difícilmente se ubican, en sus reivindicaciones, como sujetos de todo y cualquier derecho. A lo mucho, se perciben como merecedores de derechos especiales y puntuales. Por este motivo, muchas personas aun desconocen que si

sus derechos han sido violados pueden presentar una demanda; por correo electrónico, carta o escrita a mano, al Ministerio Público Federal o Estatal dependiendo del ámbito de actuación.

Cada Estado brasileiro posee un Ministerio Público, responsable por la actuación ministerial frente a la Justicia Estatal. En el caso del Ministerio Público de la Unión Brasileira, éste actúa en casos que envuelvan, de alguna forma, interés federal, generalmente relacionados a la competencia de la Justicia Federal (Ministerio Público Federal) o relacionados a Justicias Especializadas como por ejemplo la de Trabajo (Ministerio Público de Trabajo).

El Ministerio Público Federal, a través de la Procuraduría Federal de los Derechos del Ciudadano, actúa en defensa de los derechos constitucionales de las personas, con procuradores regionales de los Derechos del Ciudadano en todos los Estados. En el sitio en Internet de la Procuraduría Federal de los Derechos del Ciudadano se encuentra la relación de todas las procuradurías regionales, las direcciones, los teléfonos y los correos electrónicos.

Representación a través de las ONG

En un estudio preparado en el año 2003 por la ONG Escola de Gente para el Banco Mundial se discutió una situación aun poco conocida y empleada por la sociedad brasileira: la posibilidad de que las ONG participen de un proceso legal. El objetivo del estudio fue colaborar con el Ministerio de Trabajo y Empleo en la implementación a gran escala del programa “Primero Empleo” del gobierno federal en el área de inclusión de jóvenes con discapacidad.

La victoria de los padres

Madalena Nobre Mendoza es profesora retirada de la Secretaría de Educación del Distrito Federal y presidió la Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down en el periodo 1994 a 1999. En este testimonio, ella relata su lucha con el sistema educativo regular en su intento de promover la inserción escolar de su hijo.

En los últimos 15 años, vengo trabajando por la inclusión de mi hijo Flávio que tiene Síndrome de Down y apoyando a familias de varios lugares del país y de todas las clases sociales. Mi visión sobre la inclusión siempre fue incondicional, aquella establecida en los principios éticos, morales y de los derechos humanos, con la certeza de que luchar por todos vale la pena, y no sólo luchar por algunos, por “los mejores”, “los dotados”, “los inteligentes”, “los que tienen competencia académica”, “los disciplinaditos”, “los buenitos”.

Dentro del principio de que todos tienen derecho y competencias, nunca acepté cualquier descalificación a mi hijo, bajo ningún instrumento de selección social, bajo ningún pretexto que lo dejara de lado de los beneficios de la escolaridad regular. Siempre tuve plena conciencia de que, aun siendo profesora y militante de un movimiento nacional de defensa de los derechos, mi camino no iba a ser fácil. Presencie todas las injusticias y los mecanismos de defensa que el sistema utiliza para

“depurar” la población escolar, sobre todo a las personas con discapacidad, para obtener mejor provecho de la educación regular.

Mi hijo se desarrolló muy bien hasta cierto punto, “aquellos años dorados del jardín de infancia y el pre-escolar”. Después las escuelas maquinaron diversos artificios para justificar el no-aprendizaje, siempre culpando al sujeto o a la familia, nunca al sistema. En mi caso, las alegaciones fueron: “su caso es grave, además de Síndrome de Down, tiene discapacidad auditiva, etc., por lo tanto su lugar es en un salón de clases especial o en una institución especial”. Pero mi hijo nunca encajó en ninguna de esas alternativas ya que era una opción mía y suya. En ese sentido, colaboré con la red escolar de todas las formas posibles para que su inclusión se realice de forma comprometida tanto por parte de la escuela como de la familia, ya que no sirve de nada “filosofar”, tenemos que luchar para transformar los sistemas sociales.

Pero hace dos años, cuando Flávio tenía 13 años, simplemente me llamaron, a fines de setiembre, a una reunión donde pedían retirar a mi hijo de la escuela pública por “no tener competencia académica” para estar en la secundaria. Yo pensé encontrarme en otro planeta, no podía creer lo que escuchaba. Después de muchas discusiones, solicité una copia del acta de dicha

reunión y me dirigí al Ministerio Público. Resumiendo, fueron 2 años de lucha. En la actualidad, mi hijo frecuenta una escuela pública cerca de casa, donde lleva algunos cursos, como manda la ley.

Para mí, lo aprendido fue:

- 1) que no existe inclusión sin el compromiso efectivo de la familia;
- 2) que la escuela debe promover la participación de la familia en la elaboración de su proyectopolítico-pedagógico;
- 3) que las familias necesitan se orientadas sobre sus derechos (y deberes);
- 4) que los movimientos sociales deben fortalecerse constantemente;
- 5) que la inclusión escolar es innegociable para quienes creen en la educación inclusiva como una gran estrategia y meta a ser alcanzada en el proceso de construcción de una sociedad más justa. ■

El documento señala que en la opinión de muchos miembros del Ministerio Público, tomando como base el principio de que las ONG surgen como consecuencia de la iniciativa de personas y grupos cuya meta es implementar acciones de interés público, las ONG tienen respaldo jurídico para actuar en defensa de los derechos humanos. Este respaldo está previsto, inclusive, en la Ley Federal 7.347 del 24 de julio de 1985, anterior a la Constitución Federal. En tanto, aunque exista jurisprudencia en ese sentido, un gran número de jueces federales no admite esta legitimidad aun cuando las ONG cumplen con todas las exigencias de la Ley 7.347 para cumplir dicha función, (como por ejemplo, comprobar determinado tiempo de existencia).

El estudio de Escola de Gente destaca que dos procuradores de la República, el Doctor Paulo Gilberto Cogo Leivas, en Río Grande del Sur, y el Doctor Daniel

Sarmento, en Río de Janeiro, concordaron en que la previsión legal para que las ONG participen en acciones civiles públicas es un derecho incuestionable. Para Sarmento, cuando algunos representantes del Poder Judicial, y también del Ministerio Público, no están de acuerdo con este enfoque de la Ley 7.347 debilitan a la sociedad civil: “El área de tutela colectiva es fortalecida en gran medida en Europa y los Estados Unidos, donde la mayoría de las acciones civiles públicas es presentada por la sociedad civil. En el Brasil, aun es poco común las acciones civiles públicas que no son presentadas por el Ministerio Público. Este es un síntoma de fragilidad que caracteriza a la sociedad brasilera”. El procurador argumenta también que en la medida en que las ONG puedan sustituir al Ministerio Público en esas acciones, la sociedad civil será más fuerte, aunque el papel del Ministerio Público continúe defendiendo estos intereses.

Convivir en casa

En un contexto de tanta invisibilidad, como el que envuelve el rol de las familias en la vida de los niños y adolescentes con discapacidad, la prensa puede descubrir diversas oportunidades de pautas interesantísimas. En este proceso de investigación, la prensa estará contribuyendo no sólo a una mejor comprensión de los desafíos que son enfrentados por las familias de niños con discapacidad, sino también contribuirá a la desmitificación de su vida cotidiana. Son numerosos los temas adecuados para una cobertura periodística más detallada.

Una excelente puerta de ingreso hacia este universo es el proceso de convivencia entre hermanos en el núcleo familiar donde existen niños y adolescentes con y sin discapacidad. Generalmente, los diferentes comportamientos son comparados por los abuelos, tíos y otros parientes, cuando no por los propios padres. Comparación hecha, tantas veces, de forma silenciosa, pero que es revelada por medio de gestos, actos equivocados, decisiones que interfieren en el desarrollo bio-psicosocial de cada hijo.

Privatización de los hijos

Aun existe en varias de estas familias, la tendencia a discriminar a los hermanos sin discapacidad debido al exceso cuidado o sobreprotección con aquel que tiene discapacidad. La desmedida valorización se traduce en un deseo de fortalecer a este niño pero puede, al contrario, violar su derecho más sagrado, el derecho de aprender a tomar sus propias decisiones, siempre que sea posible buscando autonomía e independencia. Es el denominado

proceso de privatización del hijo o hija con discapacidad, que aunque refleje las mejores intenciones por parte de los padres, debe ser combatido. El periodista reconoce que, en verdad, un proceso idéntico tiende a existir en la relación con cualquier hijo, pero que esta situación se agrava con los hijos con discapacidad.

La sobreprotección entorpece el fortalecimiento de las habilidades para la sobrevivencia y aun permite que la Discapacidad sea asociada a los privilegios. Pero también conlleva otros daños: existen historias de personas con discapacidad que tuvieron que luchar por la accesibilidad dentro del propio hogar exigiendo pequeños cambios en los hábitos de la familia: cambio de posición del mobiliario, adecuación de la rampa del garaje, cambio en la altura del timbre de la puerta, etc. Si un niño con discapacidad no se siente respetado dentro de su casa, ¿Cómo luchará por sus derechos fuera de ella, aun sabiendo que esta “falta de respeto” es resultado de las buenas intenciones y del amor?

Sexualidad – una cuestión de derecho

El tema de la sobreprotección también impacta en un tema polémico y delicado envuelto en gran medida por preconceptos que por cuestiones objetivas: la vida afectiva-sexual de adolescentes y jóvenes con discapacidad. En todos los seres humanos el deseo y el descubrimiento de la sexualidad son señales positivas de buena salud. Pero cuando los adolescentes con discapacidad comienzan a conocer personas, a querer establecer relaciones amorosas y a buscar una vida social activa, la familia muchas veces siente que pierde el control sobre sus actividades, lo cual

puede generar el temor de que el adolescente o joven con discapacidad sea rechazado o hasta que sea violentado. El resultado, es que, con el objetivo de proteger a los hijos con discapacidad, los padres acaban tratándolos como eternos niños, negándoles su derecho a la sexualidad.

Para acabar con estos recelos, los procesos de inclusión en la escuela y en la comunidad son estrategias fundamentales. Si los adolescentes no pueden experimentar su sexualidad de la forma más adecuada y segura posible, con certeza correrán riesgos. La omisión del tema dentro del hogar, en la escuela o en el consultorio médico genera desinformación y preconcepciones. Mucha gente prefiere creer, por ejemplo, que los adolescentes y jóvenes con discapacidad no son capaces de comprender lo que significa el sexo seguro.

Innovar enfoques

Son pocas las iniciativas que buscan colocar el tema en debate. El periodista interesado en encontrar enfoques diferentes puede recurrir a la hoy famosa puesta en escena del clásico “Romeo y Julieta” de Shakespeare, realizada en 1999 por un grupo de adolescentes del Instituto de Ciegos de Bahía. La obra fue desarrollada como parte del proyecto “El Teatro en la Educación Especial”, llevado a cabo por la Facultad de Educación de Bahía bajo la coordinación del profesor Roberto Sanches Rabello: “la gente con ceguera puede apreciar el teatro porque escuchan y tienen imaginación dramática”, comenta.

Los adolescentes decidieron realizar la puesta en escena precisamente para reivindicar el derecho a enamorarse. El espectáculo se llenó de aplausos y suscitó entusiasmo

en los lugares donde se presentó. En cierto momento, los actores incorporaban un espacio para un “programa de entrevistas” donde discutían con el público si deberían o no tener permiso para establecer relaciones amorosas dentro de la institución.

Otra referencia marcante desde el punto de vista artístico puede ser encontrada en la literatura: el tema de la sexualidad es mostrado de manera clara en “Feliz Año Viejo”, obra en que Marcelo Rubem Paiva describe diversas etapas de su reinserción en la sociedad después del accidente que lo llevó a una silla de ruedas en la etapa adolescente.

Focalizar la violencia sexual

Exigiendo un tratamiento editorial aun más cuidadoso por parte del profesional en comunicaciones está la discusión que parece constituir, hasta hoy en día, un tabú inviolable para la sociedad brasilera; es el tema referido al abuso sexual de niños, adolescentes y hasta adultos con discapacidad (especialmente a aquellos con diagnóstico de orden mental). ¿Existen datos disponibles en el Brasil sobre el alto índice de violencia sexual en este segmento de la población? Parece que el problema no existe, aunque sea posible deducir que se manifiesta en una mayor frecuencia que la registrada en los casos de individuos sin discapacidad.

El tema es delicado y amplio. Todos los aspectos que comúnmente envuelven al abuso sexual, como el abuso de la víctima y la negativa de la familia en reconocer el problema, se agravan en el caso de la discapacidad, por la propia dificultad en expresarse que caracteriza, muchas veces, a la persona con discapacidad mental o sordera.

¿Cómo podrá reaccionar a una agresión de este tipo, o de otras naturalezas, un niño con parálisis cerebral grave o tetraplejía, muchas veces sin condiciones de hablar o de moverse? A pesar de la gravedad del tema, actualmente la mayor parte de la prensa brasilera tiende a ignorarlo. En verdad, las pocas menciones a estos casos proceden de periodistas de programas populares que optan por la línea grotesca y sensacionalista.

Educando con arte

El arte siempre ha constituido un poderoso instrumento humanista de expresión de las diferencias y es además, un espacio privilegiado de conocimiento y reconocimiento del otro. En esta perspectiva, el arte puede ser considerado hasta como una de las fuerzas precursoras en la concepción de la sociedad inclusiva pues la historia nos muestra un amplio grupo de artistas y personajes que huyen de los padrones convencionalmente aceptados por la sociedad: locos, deficientes, negros, bajos, viejos, homosexuales, gordos, epilépticos...Las obras de arte nos permiten vivir otras vidas, ver la existencia bajo otras perspectivas, ampliando nuestra experiencia de lo humano.

Diversas iniciativas desarrolladas en la actualidad en el Brasil son altamente reveladoras de las múltiples funciones que el arte puede ejercer en el proceso de valorización de la diversidad humana. Estos son caminos adecuados para que el periodista pueda expandir aun más su foco temático de la cobertura de los temas relacionados a los derechos de los niños y adolescentes con discapacidad, a partir de un ángulo inclusivo.

Más allá de los estereotipos

Es importante saber, de antemano, que la interacción del arte depende de las características específicas de cada niño o niña y que esta interacción debe estar abierta a diferentes posibilidades. No es recomendable, por ejemplo, que la expresión artística sea reducida a un simple pasatiempo o termine confinada al territorio segregado del “arte de personas con discapacidad”. El profesor Eduardo Sena desarrolla, hace 15 años, en la red Pública del Distrito Federal, actividades que ilustran las potencialidades del arte como recurso de la educación inclusiva. Trescientos niños con y sin discapacidad, (blancas, negras, pobres, ricas), participan de un coro y de un grupo de teatro musical en el proyecto bautizado “La Música en la Educación Inclusiva: Un planeta para Todos”.

No existe algún tipo de audición o selección para integrar el proyecto y cada niño actúa de acuerdo a sus limitaciones y habilidades. En el coro, por ejemplo, quien no desee cantar, participa con su presencia y su silencio. “La experiencia fortalece a los niños con discapacidad y contribuye a la formación ciudadana de los niños sin discapacidad”, comenta el profesor que señala también el impacto positivo en la familia: “Debido a los estereotipos creados en torno a la discapacidad, muchos padres aun tienen vergüenza de sus hijos y hasta creen que ellos son inútiles o incapaces de actividades creativas. Pero cuando un padre ve a su hijo ser aceptado, interactuando, presentándose, siendo aplaudido, el propio padre pasa a aceptar mucho mejor a su hijo”.

Entrevista

Un niño en silla de ruedas en el Grupo de Mônica

Mucho antes que el movimiento de la sociedad inclusiva gane fuerza, el dibujante Maurício de Souza ponía en marcha, en sus historietas, una galería de niños bastante representativos de la diversidad de la infancia brasileira: Mônica, una niña gordita y dientona, Cebolinha, un niño que se enreda al pronunciar las palabras, Cascao, un niño con pánico a tomar una ducha, Chico Bento, un campesino de los pies a la cabeza. Ahora, Maurício va incorporar a un nuevo personaje dentro del Grupo de Mônica: Paralaminha, un niño con paraplejía que se moviliza en una silla de ruedas.

¿A qué se debe la decisión de incluir a un personaje con discapacidad en el Grupo de Mônica?

Un importante segmento de la población del Brasil o del mundo tiene algún tipo de discapacidad. De nacimiento, por un accidente, enfermedad, la edad...¿Por qué dejar que este grupo importante de lectores de nuestras revistas no tenga un personaje en quien reflejarse, identificarse? Personajes, que compartiendo escenarios con otros personajes, sin discapacidad, transmitirán enseñanzas y conocimientos sobre su situación y cómo enfrentan y atraviesan barreras en busca de una vida plena, de felicidad, de inclusión.

El universo del entretenimiento está muy marcado por la figura de los héroes perfectos, con grandes habilidades físicas y superpoderes. Bajo este punto de vista, su personaje no cumple con los "requisitos básicos" exigidos por el mercado.

Nuestros personajes, sea andando o corriendo, sea en silla

de ruedas o sin poder ver, nunca estarán desanimados, desesperanzados. No es mi propuesta. Ni en las historias ni en la vida real. Imagino que los personajes humanos, alegres, independientemente de sus limitaciones físicas, pueden ser referencia y aun más, pueden transmitir mensajes positivos, firmes y fuertes.

¿Existió algún tipo especial de resistencia a la inserción de un personaje parapléjico en el Grupo de Mônica? Sabemos que anteriormente fue creado un personaje autista, pero su historia fue restringida a instituciones que trataban el tema de la discapacidad.

El lector común no va hacer ninguna diferencia entre nuestros personajes clásicos y los recién incorporados con discapacidad. Sólo es necesario que estos nuevos personajes sean positivos, valientes. El ambiente será el mismo. En relación al trabajo con el niño con autismo, fue desarrollado en colaboración con la Universidad de Harvard, en los Estados Unidos, y la propuesta era aquella: un personaje para una campaña de ciertas dimensiones. Pero nada impide traer también al niño con autismo al barrio de Limoeiro si su presencia puede ser positiva.

En su vida personal, ¿Existen casos de convivencia cercana con personas con discapacidad?

Con niños no. Pero mi madre, que falleció hace poco tiempo, sufrió una caída y vivió muchos años en silla de ruedas. Sin cambiar de vida ni de forma de pensar. Continuaba haciendo poemas, cantando o gritando, cuando era necesario. Convivía con la familia y con los hábitos de la casa normalmente...Con la diferencia apenas de andar sobre ruedas. ■

Tiempo de deporte

La sobreprotección de la familia y de los médicos, junto a la falta de instructores calificados y de infraestructura en las escuelas, es una de las principales razones por las cuales el Brasil cuenta con un pequeño número de niños y adolescentes con discapacidad que practican deportes. Esto a pesar que en los últimos años ha aumentado significativamente el número de adultos con discapacidad relacionados a actividades deportivas, inclusive en aquellas que valorizan el desarrollo de atletas con discapacidad, como las competencias oficiales y las Para-olimpiadas.

Diferentes educadores sostienen que la mayoría de personas con discapacidad puede practicar deportes, desde que exista una preparación, acompañamiento y selección de la modalidad más adecuada a los límites y potencialidades de cada caso. La práctica deportiva es sumamente relevante dentro del paradigma de la educación inclusiva, ya que abre nuevos horizontes para las relaciones sociales, promueve la autoestima, contribuye a la rehabilitación y mejora el estado de salud en general.

Preparación para la vida

“El deporte ayuda a las personas a percibir que pueden continuar con su vida cuando esta persona adquirió la discapacidad durante la etapa escolar o profesional”, comenta Antônio Menescal, Secretario General de la Asociación Brasileña de Deportes para Ciegos. En el caso de los niños que nacen con discapacidad, el deporte ejerce una función motivacional, al activar el movimiento, la capacidad motora y la socialización.

El gran problema, señala Antônio Menescal, es que de manera general la escuela aun no se encuentra informada sobre el tema y no cuenta con personal capacitado, además de la insuficiente infraestructura. De esta forma, los alumnos con discapacidad acaban siendo exonerados de las clases de educación física, siendo obligados a practicar deportes en instituciones específicas: “Esto es malo, porque en la escuela, principalmente en la escuela pública, es donde se convive con las diferencias”, destaca. “Y eso significa preparar a alguien para la vida”.

En relación al acceso

Cabe destacar que el desafío de democratizar el acceso a las prácticas deportivas para personas con discapacidad se extiende a diversos otros aspectos, y la prensa seguramente encontrará en todos ellos la posibilidad de recolectar pautas renovadas y adecuadas.

En este segmento realizamos apenas un listado de algunas preguntas que abren este debate: ¿Los espacios públicos como las plazas y los parques favorecen la participación de niños y niñas con discapacidad?, ¿De qué forma los profesionales del sector deportivo pueden ser convocados y capacitados para trabajar con este público?, ¿Cómo la familia puede colaborar incentivando al niño o adolescente con discapacidad a salir del aislamiento?, ¿Qué hace falta para que las personas con discapacidad participen de eventos deportivos promovidos por asociaciones vecinales y organizaciones afines?, ¿Qué preconceptos enfrentan al intentar ejercer este derecho?

Ayorando la inserción laboral

Otro aspecto importante del rol central desempeñado por el contexto familiar en el proceso de plena inclusión del adolescente con discapacidad se encuentra en el apoyo al acceso en el sector profesional. ¿Qué es necesario para insertar, de manera adecuada, a un adolescente con discapacidad en el mercado laboral?, y ¿Cómo la familia puede contribuir con este proceso?

Los especialistas sugieren que, en primer lugar, es necesario que los padres reconozcan la importancia de que el hijo o la hija desarrollen alguna actividad profesional con dignidad, puesto que así se completa el ciclo de la inclusión. Un segundo paso es investigar sobre lo que el adolescente desea realizar, ofreciéndole oportunidades para que conozca el mercado y las ocupaciones/funciones disponibles. A partir de ahí, es posible desarrollar con el adolescente un plan de acción más detallado, siempre realizado con el apoyo de la familia.

La desinformación conduce a muchos padres a dejar de encaminar a sus hijos hacia la capacitación especializada, actualmente disponible a través de varias ONG. Si quiere desempeñar una actividad ocupacional efectivamente inclusiva, el adolescente necesita prepararse de forma adecuada. Es suficiente saber que aunque aumente el número de empresas brasileras que abren espacios de trabajo para personas con discapacidad, éstas muchas veces no consiguen obtener los puestos debido a su falta de capacitación.

Crear en el potencial

La Asociación Carpe Diem es una de las ONG que encamina, prepara, acompaña e incorpora adolescentes con discapacidad en el mercado laboral a partir del paradigma inclusivo. Isabel de Francischi, Coordinadora de Empresas de la entidad, cree que los adolescentes y jóvenes con discapacidad pueden lograr su independencia y autodeterminación. Es suficiente que reciban el apoyo necesario en cada caso y que tenga la oportunidad de descubrir y desarrollar sus talentos para desenvolverse de forma productiva en la sociedad. La participación de la familia es considerada esencial: “La mejor actitud de los padres es creer en el potencial de las personas con discapacidad y lograr que el resto también crea”, indica Isabel de Francischi.

En relación al tema laboral, es importante señalar que no sólo la familia sino que también aspectos referentes a la educación y la salud se encuentran directamente relacionados. A decir verdad son inseparables. De acuerdo a Isabel de Francischi, existe mayor facilidad para incorporar en el mercado laboral a personas con discapacidad sensorial y física que a personas con discapacidad mental. En este caso de este último grupo, suele ocurrir un desfase escolar, ya que niños y adolescentes de una era pre-inclusiva no tuvieron la oportunidad de finalizar la escuela primaria o secundaria. Nuevamente queda más claro el rol de la escuela inclusiva en un amplio proceso de inserción social.

En el momento en que se supera el desfase escolar, la capacitación se realiza por medio de entrenamiento

en los ambientes de las propias empresas, en un proceso de aprendizaje durante el servicio ya establecido por la propia función que el adolescente o el joven realizará: “La experiencia que tenemos es muy positiva”, comenta Isabel de Francischi. “El problema de la capacitación, exigido por las empresas, no se refiere sólo a personas con discapacidad. Prácticamente la mitad de la población brasilera tiene problemas de capacitación para el mercado laboral, inclusive porque las empresas se encuentran en un proceso cada vez mayor de automatización de tareas y de exigencia mucho mayor de capacitación”, concluye.

Superar preconceptos

Cuando la empresa aprueba la contratación, el equipo de Carpem Diem inicia una fase de sensibilización de los dirigentes y funcionarios, combatiendo los preconceptos y preparando la llegada del nuevo profesional, para que esto ocurra en un contexto inclusivo. La ONG escoge un tutor, de la propia empresa, para capacitar al nuevo profesional en las funciones que estarán a su cargo: “Colocamos también un mediador, un profesional de Carpem Diem, que evalúa si existe un fortalecimiento de las relaciones entre el empleado y la empresa”, explica Isabel de Francischi. “El apoyo de la familia es fundamental, pero ésta debe colaborar con la autonomía del hijo. En lo posible, es interesante que el hijo

se dirija al trabajo en autobús, sin compañía familiar. Y cuando falta al trabajo, es mejor que él mismo justifique su ausencia en el centro de labores. El tema de las vacaciones también debe ser negociado por el propio empleado.”

Las empresas suelen contratar a personas con discapacidad por un periodo de 3 meses de experiencia, con los documentos en regla, siendo efectivo o no la permanencia del empleado al final del contrato. El adolescente también es libre de decidir si es contratado o no por la empresa. Es importante saber que aunque la Media Provisoria No 2.164-39, del 28 de junio del 2001, permite que las personas con discapacidad trabajen a tiempo parcial, de 4 a 6 horas diarias; estas personas tienen derecho a idénticos salarios de funcionarios que realicen las mismas funciones, siendo el sueldo proporcional a las horas trabajadas.

Finalmente, al trabajar la pauta de la inserción del adolescente en el mercado laboral, el periodista debe ser consciente de que, de modo general, la sociedad demuestra dificultades en aceptar a una persona con discapacidad en un rol que no sea el del hijo dependiente o protegido; y nos referimos no sólo al joven con discapacidad, sino también al adulto. El prejuicio impide el reconocimiento de una persona con discapacidad como alguien que genera recursos y que toma decisiones (*vea más temas relativos al mercado laboral en el próximo capítulo*). ■

Entrevista

La fuerza de la familia

Stela de Orleans e Bragança es Directora de la Federación de Asociaciones de Síndrome de Down, arquitecta y madre de 2 hijos, una de 15 años y otro de 17. Cuando se dio cuenta de los problemas para educar a su hija que tiene Síndrome de Down, Stela sintió que debía buscar información, concientizarse y articular iniciativas en defensa de las personas con discapacidad.

¿De qué forma la familia debe promover la inclusión de los niños con discapacidad dentro del propio hogar?

El primer aspecto importante es percibir al niño como un niño, como un ser humano, sin dar énfasis a la discapacidad. Tengo en casa a un ser con Síndrome de Down, tengo una hija. Obviamente, el amor y el afecto alimentan una imagen y una energía positiva. En segundo lugar, si un niño siente que forma parte de una familia y es tratada con respeto, entonces se siente incluida.

La forma cómo uno presenta a su hijo es también muy importante. Si lo presenta con orgullo, las demás personas comienzan a percibir un aspecto del que no se daban cuenta. Además, por más grave que sea el nivel de discapacidad, es necesario mantener las expectativas. Sin perspectivas y sin expectativas no existe el desafío. Y sin desafío no hay evolución. El eje principal de la vida es la superación, la lucha para vencer las limitaciones, tener las posibilidades abiertas.

¿Un hijo con discapacidad es una carga para la familia?

En la antigüedad, la idea predominante era que la

discapacidad constituía un problema para algunas personas y los familiares de esas personas. Pero, hoy en día, crece la conciencia de que lo que sucede con las personas (niños, desempleados, jóvenes, ancianos) es una responsabilidad de la sociedad. Si existe un desempleado, toda la sociedad debe buscar soluciones para esta persona. Y, en verdad, cuando uno tiene apoyo del Estado, derechos garantizados, atención en salud, escuelas accesibles, médicos con conocimiento de hechos, profesores calificados y ambientes solidarios, el hecho de tener un hijo con discapacidad no es una carga. La carga es la soledad de la madre, de las familias y de la propia persona con discapacidad. La carga es la falta de solidaridad.

¿Hasta qué punto los padres están informados y son conscientes de los derechos de sus hijos?

Respondo con un ejemplo. Mi hija tiene Síndrome de Down. El 85% del tiempo está bien, pero los 15% restantes se pone mal. Generalmente, estos 15% son resultados de factores externos: errores médicos, la escuela que no sabe lidiar con un problema, un profesor poco preparado. Es decir, esos 15% son producto de la desinformación. Por eso, es absolutamente fundamental que los padres se capaciten, se informen sobre sus derechos y deberes. Hoy en día, la escuela permite el ingreso de niños con discapacidad, pero en contrapartida existen los deberes. Si la familia está dispuesta a colocar al hijo en la escuela, debe de ser parte activa en el proceso y apoyar al niño y a la misma escuela. ■



5

Mercado laboral y tecnologías

Los temas más abordados por la prensa aun no son guiados por una concepción capaz de promover la plena inserción social de las personas con discapacidad

LA DESACTUALIZACIÓN DE LOS PERIODISTAS EN RELACIÓN A LOS TEMAS PRIORITARIOS PARA LAS personas con discapacidad impactan también en la cobertura sobre los desafíos del Mercado Laboral y sobre las soluciones tecnológicas desarrolladas para diferentes tipos de discapacidad. → En el enfoque sobre las Tecnologías y los Recursos, tema que aparece como el más pauteado por los periódicos de acuerdo a la investigación del libro *Medios de Comunicación y Discapacidad*, aun muestran demasiadas concepciones inadecuadas, en el sentido de intentar vender soluciones milagrosas o de concebir a la persona con discapacidad como un enfermo, que exige cuidados médicos sistemáticos. Al tratar el tema del Mercado Laboral, el segundo más pauteado, los reporteros y editores de noticias prácticamente ignoran la importancia de la adaptación del ambiente a las personas con discapacidad, punto esencial para la inserción de este segmento de la población en el campo profesional.





El Mercado laboral, espacio de polémica. SEGUNDO TEMA CENTRAL MÁS

abordado por la prensa brasilera, muestra del Mes Compuesto con Foco Central en Discapacidad, las cuestiones relativas al Mercado Laboral tuvieron 3 aspectos destacados: el acceso al propio mercado, el derecho al trabajo y la integración de la persona con discapacidad al ambiente laboral.

Existe la forma de explicar la elevada frecuencia de estos 3 enfoques: el Ministerio Público de Trabajo (MPT) tiene una enfática reacción en el cumplimiento de la Ley Federal 8.213, del 25 de julio de 1991, que prevé la reserva de vacantes para personas con discapacidad en el Mercado de Trabajo. A pesar de ser relativamente antigua, sólo en la actualidad ha sido fiscalizada con rigor por el MPT, que tiene hoy como meta prioritaria la erradicación de cualquier forma de discriminación contra personas con discapacidad.

Las acciones contundentes de los procuradores en todas las regiones del Brasil, asociando el proceso de concientización de las empresas sobre la urgencia del cumplimiento de esta legislación bajo pena de penalidad, han generado polémicas. Aun más, a este hecho se sumó la cuestión de haber sido adoptada como bandera en entidades gubernamentales y varias ONG. Las redacciones periodísticas respondieron a este activismo, según registran los datos de la investigación: observando todos los temas pauteados para el Mes Compuesto con la Discapacidad como Foco Central, es posible verificar que el Ministerio Público aparece en el 6% de los textos periodísticos. Esta situación cambia de forma acentuada en textos referidos al Mercado Laboral. En este caso, el MPT es citado en el 20% de los textos.

Valorizar la diversidad

Existen otros factores muy positivos para resaltar: la prensa acierta al señalar, en medio de los artículos sobre el Mercado Laboral, la falta de calificación como una de las excusas de la exclusión de las personas con discapacidad en el sector profesional. Mejor aun, los periodistas comienzan a dar un paso adelante en el sentido de dejar en claro que los cambios en ese mercado se encuentran determinados por una renovación de la mentalidad de los empleadores y empleados, introducción de nuevas técnicas e incorporación de nuevos equipos.

Pero; pese a los avances, varios de ellos registrados también en el tratamiento editorial de Tecnología y Recursos, otro tema abordado en este capítulo, el problema central de la mayoría de los enfoques contemplados por la investigación “*Medios de Comunicación y Discapacidad*” es que nuevamente el paradigma de la *inclusión* no aparece de forma nítida como elemento guía del periodista. De esta forma, no es raro que los textos dejen de valorizar temas vitales para una mejor contextualización del problema, como por ejemplo la educación inclusiva (instrumento privilegiado para asegurar la inserción de personas

con discapacidad en el campo profesional), o el primer empleo (que a propósito de este tema, debe asociarse a una capacitación ofrecida por el empleador). En cambio, la prensa demuestra aun un entusiasmo desmedido por aspectos relacionados a descubrimientos tecnológicos o al hecho de que un determinado empresario cumpla con la ley de cuotas.

Mercado de trabajo*		
	Mes Compuesto	Días Especiales
Acceso al mercado laboral	55,2%	41,2%
Derecho al Trabajo (legislación, etc.)	17,2%	29,4%
Integración de la Persona con Discapacidad al Ambiente de Trabajo)	17,2%	17,6%
Adaptación del Ambiente as las Personas con Discapacidad	6,9%	-
Otros temas relacionados al Mercado Laboral	3,4%	11,8%

*11,1% de los textos de la muestra del Mes Compuesto y 11,7% de los incluidos en los Días Especiales, en ambos casos con Foco Central en Discapacidad, tenían al Mercado Laboral como tema principal.

El análisis coordinado por ANDI pone en evidencia, por lo tanto, la dificultad de muchos medios de comunicación en adoptar esta perspectiva más compleja en lo referido al debate sobre el Mercado de Trabajo para personas con discapacidad. Cuando la prensa asuma el paradigma de la inclusión, contribuirán de manera sólida a expandir la conciencia social sobre lo que es ser una persona con discapacidad en el Brasil bajo la óptica de la legalidad y la legitimidad.

Política de Cuotas

En el cómputo general de la presente investigación, 11,1 % de los textos de la muestra del Mes Compuesto con Foco Central en Discapacidad, tienen como tema al Mercado Laboral. La mayoría de los textos (cerca del 55,2%) trata el tema del acceso a este mercado, enfocándose en las dificultades de inserción en el ambiente profesional, donde es común la exclusión desde los inicios en la trayectoria de las personas con discapacidad, principalmente la exclusión de los procesos educacionales. Esta impresión se complementa con el hecho de que el 50% de los textos periodísticos que abordan el tema del Mercado Laboral señalan a la falta de calificación como la causa que dificulta la inserción.

Existe en el país una acalorada discusión sobre la política de cuotas como medida capaz de garantizar el ingreso de las personas con discapacidad al Mercado Laboral. Para Izabel Maior, Coordinadora General de Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, órgano ligado a la Secretaría Especial de Derechos Humanos de la Presidencia de la República,

los cambios sólo serán posibles a partir de un amplio proceso de sensibilización y concientización seguido de acciones realmente efectivas. Izabel Maior defiende la adopción de la política de cuotas y señala que “cabe al gobierno elaborar políticas públicas capaces de corregir las distorsiones históricas impuestas a un grupo de personas con discapacidad; es tan marcada la desigualdad social experimentada por estas personas que solamente a través de un trato diferenciado tal desfase puede ser superado”.

Mercado laboral y educación

Este debate ciertamente no debería ser excluido de la agenda de la prensa. Parece lógico que para evitar un acceso precoz y sin la calificación exigida por el mercado es necesario propiciar una formación educacional que incluya conocimientos generales, capacitación técnica y habilidad para desenvolverse en el día a día. Pero en la realidad brasilera, las personas con discapacidad no son las únicas con dificultades para ingresar al mercado laboral en función a la precaria escolaridad ya que la mayoría de la población se encuentra hoy en día privada de mínimas condiciones educacionales y capaces de formar profesionales que sean adecuadamente absorbidos dentro del mercado laboral.

Por lo tanto, cuando se trata de un individuo con discapacidad, existe la tendencia de que esta situación apenas se acentúe. En el área educativa, como ya vimos, el acceso a los centros de enseñanza continua siendo negado bajo alegatos de que “no estamos preparados para recibirlo”, un problema que no ocurre con un niño sin discapacidad de sectores populares.

Si el Estado, ente responsable de la promoción del desarrollo del ciudadano, no garantiza justas condiciones de acceso a la educación y capacitación profesional para las personas con discapacidad, es razonable que en algún momento se recurra a la implementación de políticas públicas afirmativas, dirigidas al fortalecimiento de las posibilidades de inserción en el mercado laboral. Esta circunstancia social fundamenta la necesidad de correlación constante, en el ámbito del debate público, entre aspectos relativos al Mercado Laboral y a la Educación.

Aunque el propio concepto de cuotas sea visto como polémico, cuando los medios de comunicación tratan el tema del desempleo a partir de esa perspectiva, la reflexión sobre la *inclusión* pasa a ser mejor contextualizada y la equiparación de oportunidades deja de ser encarada como un privilegio o una ganancia gratuita de acuerdo al sentido común. “No

se puede hablar de igualdad de oportunidades si uno no establece determinados mecanismos de protección; de otra forma ¿Cómo es que estas personas podrían conseguir empleo?, si el gobierno federal no impone o intenta dialogar, las personas con discapacidad carecerían de oportunidades”, justifica Manuel Veras, Técnico del Programa Brasil, Género y Raza de Combate a la Discriminación en las Relaciones Laborales del Ministerio de Trabajo.

Por medio de programas de capacitación profesional y educacional, el Ministerio de Trabajo, en colaboración con las empresas, ya logró insertar directamente a más de 30 mil personas con discapacidad en el mercado laboral desde el año 2000. “No es un gran número”, declara Manuel Veras, “pero es un esfuerzo que está acabando con el paradigma social y, a su vez, está concientizando a las empresas sobre la importancia de su participación en este proceso”.

Causas presentadas x Mercado Laboral*

	Falta de información	Falta de calificación profesional	Exclusión social	Falta de accesibilidad	Otros
Derecho al trabajo (legislación, etc.)	–	–	33,3%	33,3%	33,3%
Acceso al Mercado Laboral	–	50,0%	50,0%	–	–
Integración de la persona con discapacidad al ambiente de trabajo	100,0%	–	–	–	–
Adaptación del ambiente a las personas con discapacidad	–	–	–	100,0%	–
Otros temas referidos al Mercado Laboral	–	–	–	–	100,0%

*En el 11,1 de los textos periodísticos de la muestra del Mes Compuesto, con Foco Central en Discapacidad, el Mercado de Trabajo es el tema principal.

Interpretación equivocada

La Ley 8.213, del 25 de julio de 1991, prevé la reserva del 2% al 5% de los cargos en empresas con más de 100 empleados para beneficiarios rehabilitados o personas con discapacidad habilitadas. Sin embargo, cabe volver a señalar que el cumplimiento de esta ley no es garantía de que el mercado laboral se convierta efectivamente en un ambiente inclusivo. Uno de los puntos problemáticos es que la sociedad acaba creyendo que gracias a esta ley todas las personas con discapacidad serán automáticamente contratadas. En verdad; las estadísticas demostraron, que aunque cada empresa del país se esfuerce para cumplir su cuota, apenas el 2% de las 9 millones de personas con discapacidad conseguiría empleo.

En las empresas gubernamentales; el cumplimiento de otra ley, la No 8.112 del 11 de diciembre de 1990, que indica la reserva de vacantes para personas con discapacidad en concursos públicos, también ha sido objeto de presión por parte del Ministerio Público de Trabajo. Para Izabel Maior, es necesario recordar que debido a las dificultades encontradas, las personas con discapacidad acaban teniendo un nivel de escolaridad por debajo del que poseen las personas sin discapacidad: “Por eso las políticas de cuotas deben ir acompañada de acciones integradas que garanticen el acceso de las personas con discapacidad a la escuela”. (*Mayor información sobre aspectos legislativos relacionados al Mercado Laboral en el cuadro de la siguiente página*).

Para ampliar perspectivas

De manera general, la prensa tampoco se preocupa en generar en el público la reflexión sobre el hecho de que

el cumplimiento de las leyes no es garantía de cambio de mentalidad. No se trata de exigir un veredicto sumario contra o a favor de las políticas públicas inspiradas en las cuotas, pero sí de esperar que los medios de comunicación desarrollen materiales periodísticos con enfoques más profundos y diversificados, que contribuyan a reflexionar sobre la efectividad de los derechos sociales conquistados en el terreno legislativo.

Desde una perspectiva más amplia, como hemos percibido en estas páginas, la inserción de las personas con discapacidad en el campo profesional depende de mejores condiciones educacionales, capacitación y sensibilización. Estos factores reducirían la distancia entre estas personas y el Mercado Laboral.

En ese sentido, hubiera sido útil para la comunidad debatir, con el apoyo de las redacciones periodísticas, las nuevas relaciones laborales luego del cumplimiento de la Ley 8.213. Al contrario, casi siempre el periodista consideró como pauta el simple cumplimiento de la ley de cuotas desde el punto de vista estrictamente formal, ignorando las consecuencias directas de esa inserción en la vida cotidiana de todos los involucrados en el proceso.

Valorizar la diversidad

En la práctica, los ajustes realizados por parte de los empresarios que buscan la accesibilidad en diversas formas ni siquiera superan los límites de la *integración*, ya que no contemplan todos los requisitos sobre accesibilidad. Estos incluyen amplias transformaciones en las posiciones

Las conquistas del Decreto No 3.298

Extraído del estudio realizado por la ONG Escola de Gente a pedido del Banco Mundial

La Constitución Brasileira asegura el deber del Estado de velar por el ejercicio de los derechos de todas las personas, incluyendo aquellas con discapacidad. La legislación ordinaria y complementaria, a su vez, organiza este compromiso y, en muchos casos, cabe a los decretos conferir lo necesario para que la legislación se traspase del marco jurídico al día a día de la población.

La importancia del Decreto No 3.298, del 20 de diciembre de 1999, es la de reglamentar las tres principales leyes brasileiras directamente relacionadas al tema de las personas con discapacidad:

LEY NO 7.853, DEL 29 DE OCTUBRE DE 1989: Explicitó la responsabilidad del poder público en relación a la persona con discapacidad y otorgó al Ministerio Público atribuciones para actuar en casos de discriminación en temas de discapacidad, incorporando la punición. Esta ley trata específicamente de los derechos a la salud, la educación y el trabajo.

LEY NO 8.112, DEL 11 DE DICIEMBRE DE 1990: Señala la reserva de vacantes para personas con discapacidad en concursos públicos. Al reglamentarla, el Decreto No 3.298 corrigió errores de las Leyes Municipales y Estatales que se referían a una reserva que indicaba *hasta*

el 5%, lo cual permitía composiciones mínimas que no podían ser consideradas como reserva de vacantes.

El Decreto No 3.298 también modificó el sistema de ingreso de personas con discapacidad en concursos públicos. Antes, estos individuos eran obligados a pasar por un examen médico mismo antes de una pasantía de prueba que evaluara su capacidad con la función que ejercería. Hoy en día, luego de ser aprobada en esa pasantía, la persona con discapacidad pasa por la evaluación médica específica que se espera que tendrá sólo el objetivo de indicar de qué apoyos (o recursos) el nuevo funcionario necesitará durante el cumplimiento de su trabajo.

LEY FEDERAL NO 8.213, DEL 25 DE JULIO DE 1991: Señala que las empresas con más de 100 empleados deben reservar del 2% al 5% de sus cargos para personas con discapacidad física, mental, sensorial o múltiples que hayan sido habilitados, y también a personas rehabilitadas, de acuerdo a la proporción: a partir de 100 hasta 100 empleados (2%); de 201 a 500 empleados (3%), de 501 a 1000 (4%); de 1001 en adelante (5%). Se dispone así sobre los Planos de Beneficios para asegurar a las personas los medios de subsistencia en caso de discapacidad, y aun sobre las posibilidades de despido de un trabajador rehabilitado o de una persona con discapacidad habilitada.

En resumen, el Decreto No 3.298:

- Define lo qué es Discapacidad para fines de la legislación brasilera, contraponiendo este concepto al de incapacidad;
- Dispone sobre la Política Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, definiendo qué discapacidades deben tener protección jurídica;
- Establece directrices en las áreas de salud, educación, habilitación, rehabilitación, profesionalización y capacitación de profesionales, trabajo, cultura, deporte, turismo, recreación y accesibilidad;
- Prevé formas de participación para personas con discapacidades en el Mercado Laboral, entre estas forma se encuentra la inserción competitiva referida a las cuotas, y la inserción selectiva. Esta última se refiere a situaciones en las cuales las personas con discapacidad severa necesitan de un procedimiento

especial en el trabajo, como un horario diferenciado y asistencia tecnológica como lectores y apoyos humanos (por ejemplo un acompañante que actúe no sólo en el ambiente de trabajo sino que desarrolle otras acciones como la alimentación, la higiene íntima; este acompañante debe tener derechos laborales).

Para algunos miembros del Ministerio Público, el tema del acompañante es controversial. Por ejemplo, si la empresa o el órgano público que se encarga del salario del apoyo humano exige que éste sea contratado o que ingrese bajo la modalidad del concurso, la persona con discapacidad tendrá como acompañante a un extraño. Han surgido propuestas sobre una ley sobre la ayuda de costos especiales para que el ayudante no ejerza funciones de empleado de la empresa o de servidor público. ■

adoptadas por los empleadores y empleados, además de recursos como equipos y procedimientos relativos a la línea de trabajo o ayudas técnicas específicas (instrucción en braille, software de lector de pantalla, intérprete de la lengua de señales, etc.).

Entonces tiene sentido preguntar: ¿Cuántas empresas que en la actualidad emplean a funcionarios con discapacidad se empeñan en proporcionar un verdadero ambiente de accesibilidad? Una accesibilidad que, cabe destacar, disemina una inusitada cultura de valorización

de la diversidad a través de la modificación de formas de comunicación, de señalización y de evaluación, entre otros aspectos fundamentales dentro del contexto empresarial.

Si consideramos la cobertura analizada por esta investigación, la respuesta a la pregunta anterior es que los empleadores continúan teniendo resistencias para modificar sus políticas para promover una inserción con calidad de funcionarios con discapacidad. Es suficiente referirnos al insignificante índice alcanzado por aspectos relativos a la adaptación del ambiente laboral que son

mostrados en los reportajes. Conforme se evidencia en la siguiente tabla, en la muestra del Mes Compuesto con Foco Central en Discapacidad, el porcentaje fue de 6,9%. En los Días Especiales el tema fue simplemente ignorado por los medios de comunicación.

Temas más abordados*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Tecnología y Recursos	19,5%	8,3%
Mercado Laboral	11,1%	11,7%
Educación	9,2%	9,7%
Una clase de discapacidad	8,4%	3,4%
Deportes	7,6%	4,8%
Preconceptos (discriminación)	6,9%	0,7%
Accesibilidad	6,5%	11,0%
Temas de la sociedad civil	5,7%	6,9%
Política pública específica	5,0%	9,0%
Artes	5,0%	11,0%
Causas de la discapacidad	3,1%	0,7%
Problemas enfrentados (familia)	1,9%	0,7%
Temas del sector privado	1,5%	0,7%
Discapacidad en general	1,5%	2,1%
Otros espacios sociales	1,5%	2,8%
Soluções para a deficiência	1,1%	1,4%
Violencia	1,1%	–
Familia	1,1%	1,4%
Consecuencias de la discapacidad	0,8%	–
Accidentes	0,8%	2,1%
Otros	0,8%	5,5%

*Discapacidad como Foco Central

Una lectura poco crítica de la tecnología

Tecnología y Recursos, el tema más tratado por la prensa brasilera en lo referido a la Discapacidad, tiene una relación directa con la accesibilidad, aunque la mayoría de los periodistas cree de forma equivocada que este término se refiere sólo a la arquitectura, a temas urbanísticos o de edificación, como rampas en las calles y servicios higiénicos adaptados (*vea más sobre este tema en el Capítulo 1*). Y aun bajo la óptica de este enfoque simplista sobre accesibilidad, algunos paradigmas se mantienen distantes del interés y del conocimiento de los profesionales de la prensa. Por ejemplo, el concepto de diseño universal que se consolida cuando se tiene certeza de que un espacio solamente puede ser realmente útil si ofrece comodidad a cualquier persona, con o sin discapacidad.

Temáticas asociadas a la Tecnología y los Recursos aparecen en un nada despreciable porcentaje de 19,5% de los textos periodísticos de la muestra por Mes Compuesto cuando el Foco Central es Discapacidad. Cabe notar que mientras las nuevas tecnologías son abordadas en 33,3% de los textos, las noticias sobre rehabilitación el menor índice registrado: 2% (*vea la siguiente tabla*).

El camino más cómodo

Es comprensible el interés de los medios de comunicación por las nuevas tecnologías ya que este tema parece ser común en cualquier área, principalmente cuando la difusión de la noticia no se encuentra comprometida con un enfoque más complejo de las temáticas.

Enfoque de tema Tecnología y Recursos*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Nuevas tecnologías al servicio de las personas con discapacidad	33,3%	16,7%
Tratamientos y terapias	19,6%	41,7%
Equipos y aparatos especiales	13,7%	–
Diagnósticos precoces	9,8%	16,7%
Braile	9,8%	25,0%
Perros-guías	3,9%	–
Diagnósticos	3,9%	–
Rehabilitación	2,0%	–
Otros	3,9%	–

*Los porcentajes de esta tabla se refieren a los textos periodísticos que tienen la Discapacidad como Foco Central cuya temática principal fue tecnología y Recursos.

En el caso de la Discapacidad, la superficialidad de este tipo de enfoques se vuelve cómoda por los siguientes motivos:

- Vende o tiende a vender una solución milagrosa para una situación considerada como un problema por la sociedad.
- Va al encuentro del sentido común, que ve a la persona con discapacidad como a alguien enferma y que necesita solamente y sistemáticamente cuidados médicos y auxilios.
- No exige del reportero o del editor de noticias una reflexión ideológica sobre el tema.

- No incita al periodista a reconsiderar su punto de vista de considerar a las personas con discapacidad como un bloque homogéneo de seres humanos que abdican de diversos aspectos de su individualidad o de sus decisiones profesionales, personales, civiles, políticas entre otras.

Sueño distante

Por otro lado, dos temas esenciales no fueron tomados en cuenta por los periodistas en la mayoría de los textos analizados:

- El hecho de que muchas de las tecnologías divulgadas no se encuentren disponibles en el mercado o sean financieramente inaccesibles a la mayoría de la población.
- La importancia del uso individualizado de estas tecnologías, es decir, que una silla de ruedas altamente sofisticada no posee la misma utilidad para diferentes personas.

Aquí es posible retomar el tema de la rehabilitación como contrapunto. Llama la atención, en el contexto de este tipo de coberturas, el hecho de que necesariamente el periodista afrontará un panorama conceptual bastante complejo, lo que puede justificar el poco entusiasmo que demuestra el periodista cuando aborda este tema.

El tema de la rehabilitación exigirá casi siempre la apertura de espacios para discusiones que involucran la reinserción del profesional con discapacidad en el Mercado Laboral, la definición de políticas públicas de mayor alcance, la legislación del sector y la eficacia de las terapias y tratamientos utilizados en el Brasil. Es decir, esta tema lleva al periodista a un proceso detallado de

discernimiento, comprometido con una visión más precisa de la Discapacidad.

Es fundamental destacar, sin embargo, que el comportamiento ajeno de la prensa frente a estos enfoques más amplios parece combinarse con el incipiente trabajo preventivo en el área de atención primaria a la salud desarrollada en el país.

Tiempo de innovación

Para evitar equivocaciones y enfoques limitados, como los ya mencionados, es imprescindible que el periodista analice con mayor cuidado las noticias sobre Tecnologías y Recursos antes de publicarlas, verificando la real utilidad del aparato para la población brasilera con discapacidad. Y, en este sentido, sería interesante que el periodista formule de forma crítica algunas preguntas simples y esenciales para evaluar la pertinencia y el alcance social de las novedades tecnológicas:

- ¿Cuál es el costo?
- ¿Se encuentra disponible?, En caso contrario, ¿Cuándo estará disponible?
- ¿Posee condiciones de ser insertadas dentro de una propuesta de políticas públicas?
- ¿Cuáles son los criterios de uso?
- ¿Quién realmente puede beneficiarse de estas tecnologías?

Un buen ejemplo de la relevancia de estos temas: el programa del Sistema Único de Salud destina equipos a personas con discapacidad mediante prescripción médica, sólo que la silla de ruedas pertenece por lo general a un modelo padrón, no se adecua a las medidas de los usuarios. Por este

motivo, lo ideal es que estos equipos, y otros utilizados por personas con discapacidad, sean todos individualizados.

Innovaciones y accesibilidad

Además de dejar de lado el deslumbramiento inicial delante de las novedades tecnológicas, el periodista debe asumir una posición crítica frente a este tema y a favor del real interés de los ciudadanos. También es urgente que el profesional de las comunicaciones desarrolle la curiosidad y muestre una mentalidad abierta a todo un campo de innovaciones tecnológica de gran relevancia social ya que es cierto que durante el siglo XX no siempre la tecnología estuvo al servicio de los ideales y las necesidades humanistas.

Tiene sentido el interés por conceptos desafiantes, que estimulen lecturas diferenciadas en el campo de las comunicaciones, la locomotricidad, la tecnología o la informática entre otros. La discusión sobre Tecnología y Recursos es compleja y adquiere relevancia en un determinado momento ya que un avance tecnológico no necesariamente significa mayor accesibilidad. Por ejemplo, a medida que se desarrollaron mecanismos de seguridad para los usuarios, un gran número de cajeros automáticos inmediatamente dejaron de ser útiles para personas con ceguera. Esto se debió a que las preguntas hechas por escrito cambiaban en cada transacción, además de los cambios en las letras del teclado que se realizaron en el teclado virtual.

La solución es la creatividad

Por otro lado, reflexionar sobre la Tecnología y los Recursos implica tener más conocimientos en relación a

la llamada “asistencia tecnológica”, cuyo objetivo es facilitar o proporcionar a las personas con discapacidad no sólo calidad de vida sino también acceso a procesos y bienes que ya son utilizados por toda la comunidad. En ese contexto, es posible encontrar ejemplos, igualmente importantes, tanto de baja como de alta tecnología.

En el campo de la alta asistencia tecnológica, cabe señalar que son creadas de forma incesante sofisticadas adaptaciones de hardware (órtesis) y de software buscando adecuar los accionadores naturales del computador como el teclado, el “mouse” o el micrófono. Sin embargo, un buen reportaje no debería olvidar destacar que estas órtesis sólo funcionarán si se responden a la realidad de cada usuario, tomando en consideración sus limitaciones físicas, sensoriales, mentales o múltiples.

Al mismo tiempo, mucha gente desconoce que una persona con parálisis cerebral imposibilitada de acceder a un adaptador para mantener el lápiz firme en la mano puede conseguir sujetar el lápiz con una cinta adhesiva. Este es un perfecto ejemplo de baja asistencia tecnológica. Otros materiales bastante utilizados, y bastante eficientes, son metales en desuso, productos de embalaje, papelógrafos, cordeles, espumas de goma, placas de madera, semillas, etc.

En este panorama, parece lógico que, sin desmerecer la importancia de la tecnología de punta, se enfatice para la sociedad que gran parte de las soluciones para las personas con discapacidad son simples y baratas. Estas últimas alternativas, infelizmente, con frecuencia no llaman la atención de la prensa, lo que finalmente refuerza la preconcebida idea, la falacia, de que siempre

es caro equiparar las oportunidades entre las personas con y sin discapacidad.

En el sector de las comunicaciones

Otro tema propicio para un enfoque con múltiples facetas son las posibilidades comunicativas ofrecidas por Internet. Sin embargo, la regla señala que las páginas en Internet del Brasil con accesibilidad para navegación sin límites, de software de voz, todavía son escasas. Aun las empresas y organizaciones de la sociedad civil, cuyo objetivo es garantizar la accesibilidad a las informaciones que divulgan, pueden sin intención dificultar esta accesibilidad simplemente al subrayar ciertos textos. Y es así que un hábito banal, sin premeditación alguna, perjudica a una persona con discapacidad. Los sitios en Internet de las publicaciones periodísticas son consultados en mayor o menor medida de acuerdo a su construcción. Si existen menos links, mejor será la navegación para los software de voz. Los productos digitales deben estar destinados a todos, realmente a toda la población, en caso contrario se compromete su utilidad.

Pero también existen situaciones en que el problema no es la inadecuación del enfoque periodístico, sino la desatención con temas altamente relevantes para el proceso inclusivo. Es el caso, por ejemplo, de la calurosa discusión entre las personas con sordera sobre el uso y la utilidad de la tecla “closed caption” en la televisión, polémica que aun no forma parte del interés de los medios de comunicación. Esta tecla hace posible que el televidente acompañe el texto oral por medio de subtítulos en la pantalla. Aunque son pocos los programas que ofrecen este servicio, el intercambio

de argumentos sobre este tema es sistemático entre las personas con sordera oralizados, es decir, que hablan portugués y que se encuentran a favor del “closed caption”, y los no oralizados, que tienen reservas al exagerado valor otorgado a esta tecla, considerada como la “gran solución” para los problemas en accesibilidad comunicacional.

Este último grupo defiende que la tecla “closed caption” no debe sustituir la presencia de un traductor de Libras en la pantalla del televisor, porque la mayoría de personas con sordera en el Brasil no entiende el portugués escrito, por lo menos en la velocidad de los subtítulos.

Este debate es interesante dentro del proceso inclusivo que parece acontecer dentro de una dimensión no percibida por los periodistas.

Visión crítica de los números

La calidad de los textos periodísticos sobre Discapacidad también mejorará en la medida en que el periodista asuma una visión crítica cuando analice números e investigaciones relacionadas a la Tecnología y los Recursos, y a cualquier otro tema. Es importante valorizar las investigaciones y los resultados académicos, pero estos deben estar contextualizados, y principalmente, deben estar enfocados a través de entrevistas a distintas fuentes y posiciones antagónicas. ¿Cuál es la eficacia de cada una de estas investigaciones para la población con y sin discapacidad?

En abril del 2003, por ejemplo, la Fundación Getúlio Vargas difundió una investigación que denominó “Mapa de la Exclusión Digital”. En este informe, aparece que 12,46% de la población brasileña tiene acceso a una computadora en casa y

que apenas el 8% tiene acceso al Internet. A través de la prensa, se informó que este “Mapa” ofrece datos relacionados al género, la etnia, las regiones del país, la edad, los años de estudios, etc. Sin embargo, fue clara y nítida la falta de compromiso por parte de la prensa que no señaló cuantos de estos computadores son utilizados por gente con discapacidad.

Todo indica que los periodistas no buscaron esta información. Pero puede ser que la pregunta haya sido formulada por la prensa sin que la Fundación Getúlio Vargas respondiese de forma adecuada, lo que ya sería de por sí una pauta interesante... (cabe indicar que en noviembre del 2003 en el estudio *Retratos de la Discapacidad en el Brasil*, la Fundación Getúlio Vargas y la Fundación Banco del Brasil indicaron que apenas el 6,5% de los 14,5 millones de brasileños con discapacidad tienen acceso a una computadora, una proporción bastante inferior a aquella considerada entre la población en general).

De cualquier forma, no faltan argumentos para que la prensa considere importante realizar indagaciones de esta naturaleza. Citaremos aquí 2 ejemplos:

- El acceso a la informática está directamente relacionado con el acceso a la educación, y una de las razones más frecuentemente citadas por los empresarios para no contratar adultos con discapacidad es su bajo nivel de escolaridad y su poca calificación profesional.
- La sistemática difusión de soluciones simples y complejas, de bajo y alto costo, capaces de promover la accesibilidad a las personas con discapacidad, proporcionará mejores condiciones para todos los ciudadanos ya que somos parte indispensable de la misma nación. ■



6

Discapacidad no es enfermedad

La agenda de la sociedad brasileira ha ignorado una temática de gran urgencia: la correlación entre Discapacidad y factores económicos y sociales. El mismo desconocimiento también forma parte de la mayoría de redacciones periodísticas

ESTADÍSTICAS DE LA ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS REVELAN QUE EXISTEN aproximadamente 500 millones de personas con discapacidad en el mundo. De acuerdo al Censo del año 200 realizado por el IBGE, (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), 14,5% de la población brasileira, o cerca de 24,5 millones de personas, tienen algún tipo de discapacidad. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud señala que los países en vías de desarrollo poseen un número 10 veces mayor de niños y adolescentes con discapacidad que los países desarrollados. → Otra investigación realizada por la OMS muestra que más de la mitad de los casos de discapacidad podría ser evitados a través de adecuadas políticas públicas de salud. En el Brasil, no obstante, aunque existiese una firme determinación por parte del gobierno federal, estas políticas tropezarían inmediatamente con un obstáculo: la ausencia de datos precisos sobre las causas de las discapacidades... → Es en este contexto, donde muchas veces la dimensión social del problema se encuentra oculta por la desinformación y por enfoques hostiles al enfoque de derechos, que la prensa necesita ejercer una participación más crítica y efectiva.





Causas y Consecuencias. EN EL IMAGINARIO POPULAR SUELE ASOCIARSE A LA Discapacidad con un juego de azar, con las determinaciones del destino o con algún oscuro designio divino. Pero esta impresión acaba rápidamente cuando observamos las estadísticas que exponen un cuadro revelador sobre la correlación entre Discapacidad y la condición económica y social.

¿Cuál es el misterio para esta significativa diferencia entre el panorama de un país desarrollado y otro en vías de desarrollo? Esencialmente la ausencia de miseria y las políticas públicas específicas adoptadas. Así, no hay espacio para la desnutrición, al mismo tiempo que los avances en la medicina se hacen cargo de los casos en los cuales es posible evitar discapacidades en el feto. Además, las instituciones previenen accidentes laborales y accidentes de tránsito, existen campañas contra la violencia y programas contra traumas en general, situaciones responsables de ser la causa de ciertos tipos de discapacidad.

Las cifras estimadas por la OMS, según las cuales más de la mitad de los casos de discapacidad podrían ser evitados, deben considerarse como alarmantes. En el panorama mundial analizado en el año 1995, se destaca que los trastornos congénitos y prenatales pueden ser evitados. Muchas acontecen por falta de exámenes prenatales (16,6%), por enfermedades transmisibles (16,8%), por enfermedades crónicas degenerativas (21%), por la desnutrición (11%), además por alteraciones psicológicas (6,6%) y por el alcoholismo y abuso de drogas (10,0%). A estos factores, se suman causas externas como diferentes tipos de accidentes (18%).

Definir la Discapacidad: salud x derechos

No obstante, al profundizar en el tema, en un proceso más detallado sobre las causas y soluciones relativas al tema de la Discapacidad, es importante estar atentos a algunos conceptos básicos, bajo el riesgo de resbalar en un enfoque discriminatorio. Siendo rigurosos y bajo el punto de vista estrictamente médico, es posible designar a una discapacidad como una enfermedad, en una acepción especializada. Pero no es recomendable que este concepto sea utilizado en el lenguaje común ya que este enfoque confina a la Discapacidad al campo médico, alimentando la falsa expectativa de la existencia de una cura y al mismo tiempo bloqueando el acceso a una serie de otras posibilidades de interacción social. Por ejemplo; según el sentido común, un niño o adolescente “enfermo” no debería estudiar.

Aunque varias clases de discapacidad tengan origen genético, la Discapacidad no es en sí misma una enfermedad, es una condición de singularidad. Esta “restricción” o “pérdida” de habilidades no impide a un niño o adolescente desarrollar sus potencialidades en la educación, el trabajo o la salud. Por el contrario, las experiencias inclusivas exigen

una permanente relación entre estas áreas mencionadas. Y es a partir de este contexto que deriva la necesidad de abordar el debate público sobre la Discapacidad bajo la óptica de los Derechos Humanos y de la plena inclusión social.

Ausencia de estadísticas

No existen estadísticas sobre las causas de la Discapacidad en el Brasil. Esta ausencia de datos es, en sí misma, un indicio de que este tema carece de interés como objetivo de políticas públicas. Lo que existe en la actualidad son datos parciales sobre algunos aspectos del problema. Sabemos, por ejemplo, que en los accidentes de tránsito, por cada persona fallecida, otros tres individuos desarrollan discapacidades como mutilaciones, paraplejía, tetraplejía o discapacidad visual. Por otro lado, una investigación de Dataprev (la Empresa de Tecnología e Informaciones de la Previdência Social) , realizada en el año 2000, registró 344 mil casos de accidentes de trabajo.

Sin embargo, aun no se tiene una idea precisa sobre las secuelas dejadas por accidentes típicos del segmento infanto-juvenil: saltos en piscinas, cataratas y lagos, (que con frecuencia provocan fracturas en la columna).

Otros accidentes comunes son las explosiones de fuegos artificiales o los accidentes en bicicleta o patines.

Aun sin contar con una amplia radiografía de la situación, los datos disponibles son suficientes para percibir que las causas de la discapacidad deberían ser tratadas como un urgente problema nacional. El investigador Marcelo Néri, uno de los responsables del libro *Retratos de la Discapacidad en el Brasil*, afirma que sólo será posible reducir los altos índices de personas con discapacidad en la población si se invierte en políticas de prevención de accidentes, en políticas de seguridad y salud, (como las que combaten las carencias nutricionales y los programas de diagnóstico temprano). Marcelo Néri explica que “(estas políticas) consiguen un nivel de prevención primario, ya que impiden que el proceso de la enfermedad o el accidente se compliquen al eliminar las causas o prevenir que ocurra el accidente”.

La base de datos del IBGE

El estudio coordinado por la Fundación Getúlio Vargas, cuyas principales conclusiones aparecen en un cuadro en las páginas siguientes, enfrentó un desafío técnico importante: los conceptos relativos a las discapacidades utilizados por el IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística) son más amplios que los conceptos hasta entonces aplicados en el país. Con esto, el Censo acabó incorporando, en sus estadísticas, datos no sólo de personas con limitaciones directamente relacionadas a una condición de Discapacidad, sino también el Censo incluyó a personas que, en la época de la encuesta, batallaban contra alguna dificultad específica, aunque sea temporaria, como por ejemplo caminar o subir escaleras.

El método usado por el IBGE suscitó cuestionamientos, siendo incluso objeto de críticas según las cuales la IBGE “infló” las cifras al adoptar criterios tan amplios sobre Discapacidad. Para el sociólogo Marcelo Medeiros, investigador del IPEA (Instituto de Investigaciones Económicas Aplicadas), el Censo del año 2000 representa un gran avance desde el punto político-social para las luchas de las personas con discapacidad. “El gran mérito del Censo fue haber abandonado la visión que consideraba a la Discapacidad apenas como defectos clínicos”, afirma Marcelo Medeiros quien utiliza un ejemplo del año 1991, cuando una persona que presentaba enormes dificultades para subir escaleras sólo hubiera sido considerada como persona con discapacidad si anduviera con muletas o en silla de ruedas. “Un caso gravísimo de artrosis no aparecería en las estadísticas al menos que utilice aparatos especiales”, añade. Por lo tanto, bajo este aspecto, no se podría afirmar que el Censo 2000 habría “inflado” la cifra de las personas con discapacidad en el Brasil. “El número aumentó de 1,8% a 14,5% de la población principalmente porque el concepto de discapacidad era subestimado”, defiende Marcelo Medeiros. Para el sociólogo esa metodología sigue la tendencia mundial de no-separación entre “lesión y dificultad”, parámetro importantísimo para la elaboración de políticas públicas eficaces para las personas con discapacidad.

De lo individual a lo social

La evaluación de Débora Diniz, doctora en Antropología y consultora del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo) y directora de la ONG Anis,

ratifica la opinión del sociólogo Marcelo Medeiros. Además de reconocer que el método adoptado por el Censo del IBGE es una iniciativa innovadora, Débora Diniz cree que este método consolida un nuevo modelo de Discapacidad. “Una de las grandes novedades del movimiento inclusivo fue la de incorporar a los ancianos en el debate; con esto descubrimos que todos nosotros, potencialmente, seremos personas con discapacidad, pues al envejecer experimentaremos una serie de limitaciones; hasta entonces, el Censo únicamente utilizaba parámetros médicos”, explica Débora Diniz.

Para la investigadora, el nuevo Censo viene en la dirección de los avances en el enfoque de la Discapacidad en el plano internacional, presentando el tema como un asunto de interés social y no personal. “Cuando se construye una rampa, esta medida no beneficia solamente a las personas con discapacidad, pero también a los ancianos, las mujeres embarazadas u otras personas que tengan una incapacidad circunstancial”, argumenta Débora Diniz.

Con el objetivo de trazar un cuadro más definido sobre la relevancia del Censo 2000, no se debe olvidar que el cuestionario aplicado por el IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística) fue resultado de un esfuerzo conjunto entre el gobierno federal y las organizaciones que militan en estos temas. Los costos de trabajos de campo tan extensos son muy elevados, y por este motivo la significativa ampliación del espacio ocupado por el tema de la Discapacidad en la pauta del Censo es considerada como un importante avance en términos de políticas públicas nacionales.

Origen de las estadísticas*

	Mes Compuesto	Días Especiales
Organismos Internacionales (ONU, PNUD, etc.)	3,8%	2,1%
Institutos de investigaciones gubernamentales	3,8%	4,8%
Diversas ONG	0,8%	0,7%
Secretarías Municipales de Salud/Educación	0,4%	0,7%
Universidades	0,4%	0,7%
Especialistas e investigadores del área	0,4%	-
Entidades privadas	0,4%	0,7%
Secretarías Estatales de Salud/Educación	-	0,7%
Otra	2,7%	2,1%
No fue posible la identificación	3,4%	6,9%
No cita estadísticas	84,7%	82,8%

*Discapacidad como Foco Central. En respuestas múltiples las suma de los porcentajes puede acumular más del 100%.

La ausencia de una mayor diversidad de estudios cuantitativos sobre la realidad de las personas con discapacidad en el Brasil se refleja en el hecho de que en más del 80% de textos periodísticos analizados en la investigación de ANDI, siendo la Discapacidad el Foco Central, no existen citas a datos estadísticos y que cuando éstas aparecen no es posible identificar la fuente. Esta actitud de la prensa no fue verificada en investigaciones anteriores realizadas por ANDI y los colaboradores en relación a otros temas. Los datos del análisis aun señalan que las principales fuentes de las estadísticas consultadas son los institutos de investigación gubernamentales, que son igualadas en frecuencia a los organismos internacionales en la muestra del Mes Compuesto que tiene como Foco Central a la Discapacidad. Mientras tanto, en casi el 90% de estos textos mencionados el periodista no realiza comparación alguna entre los indicadores utilizados.

Panorama de la Discapacidad en el Brasil

Los números del Censo del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística) indicaron que existen cerca de 24,5 millones de brasileros con algún tipo de Discapacidad. El estudio se basó en datos del censo que aparecen en el libro “*Retratos de la Discapacidad en el Brasil*”, publicación a cargo del Centro de Políticas Sociales de la Fundación Getúlio Vargas. El libro destaca aspectos regionales, sociales y económicos relativos a este segmento poblacional.

El factor edad

Bajo una perspectiva etaria, existen algunas diferencias bastante significativas sobre la distribución de la población de personas con y sin discapacidad. No fue una sorpresa verificar, por ejemplo, que los ciudadanos mayores de 69 años integran el mayor sector entre las personas con discapacidad (29,34%), mientras representan el 5,04% del total de las personas sin discapacidad. En conclusión, una serie de enfermedades y disfunciones características de la edad avanzada pueden resultar en condiciones de discapacidad. Esta lectura es corroborada por el hecho de que en el grupo de individuos sin discapacidad, las personas cuyas edades se encuentran comprendidas entre los 0 y 24 años suman cerca del 55% de la cifra total, cifra que se reduce al 18,43% entre la población con discapacidad (vea la siguiente tabla).

El estudio también constató que la edad promedio de las personas con discapacidad es de 46,4 años, mientras que en la población total del Brasil dicha edad corresponde a 28,2 años y cuando nos referimos únicamente a individuos sin discapacidad, la edad promedio es de 25,2 años. Otro dato relevante es que entre los sujetos con más de 60 años, la posibilidad de presentar alguna discapacidad es de 49,64% y en el grupo etario de 0 a 4 años la posibilidad es de 2,26%.

Discapacidad y grupo etario en el Brasil*

Grupo etario	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Población total
0 a 4	1,51%	11,02%	9,65%
5 a 9	2,88%	10,92%	9,76%
10 a 14	4,40%	11,20%	10,22%
15 a 19	4,74%	11,55%	10,57%
20 a 24	4,90%	10,28%	9,50%
25 a 29	5,01%	8,68%	8,15%
30 a 34	5,54%	8,03%	7,67%
35 a 39	6,45%	7,35%	7,22%
40 a 44	8,63%	5,80%	6,21%
45 a 49	9,63%	4,38%	5,14%
50 a 54	9,03%	3,33%	4,15%
55 a 59	7,94%	2,42%	3,22%
60 o más	29,34%	5,04%	8,56%
Total	100%	100%	100%

**Retratos de la Discapacidad en el Brasil*, Fundación Banco del Brasil y Fundación Getúlio Vargas, 2003

Sexo y etnia

Al analizar los datos sobre las personas con discapacidad en relación al sexo, el estudio destaca que las mujeres representan el 53,58% del total, y en relación a la población total, ellas conforman el 50,3%. Esta tendencia de crecimiento se encuentra asociada a que las mujeres presentan una expectativa de vida mayor que la de los hombres, por lo tanto, están más expuestas a aquellas enfermedades características de la edad avanzada.

La investigación también registra que el porcentaje de gente blanca es un poco inferior al presentado en la población total (51,74% y 53,74%), mientras que la proporción de personas mestizas y negra aumenta (*ver la siguiente tabla*).

Discapacidad y perfil étnico en el Brasil*

Etnia	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Población total
Blanca	51,14%	54,19%	53,74%
Mestiza	39,86%	38,21%	38,45%
Negra	7,50%	6,17%	6,21%
Indígena	0,51%	0,42%	0,43%
Asiática	0,43%	0,45%	0,45%
Otras	0,57%	0,73%	0,51%
Total	100%	100%	100%

*Retratos de la Discapacidad en el Brasil, Fundación Banco del Brasil y Fundación Getúlio Vargas, 2003

El tema del ingreso

En lo referido al ingreso, el estudio señala que, en promedio, una persona con discapacidad gana 529,35 reales; cerca de 100 reales menos que la población en general; 628,18 reales. Estudiado de forma aislada, el grupo de personas con discapacidad posee un ingreso de 643,87 reales.

Ingreso promedio de las personas con discapacidad*

Estados con menor índice de personas con discapacidad	Personas con discapacidad	Ingreso promedio (Reales)
São Paulo	11,35%	814,20
Roraima	12,50%	564,39
Amapá	13,28%	585,86
Distrito Federal	13,44%	903,20
Paraná	13,57%	569,34
Estados con mayor índice de personas con discapacidad	Personas con discapacidad	Ingreso promedio (Reales)
Paraíba	18,76%	287,83
Rio Grande del Norte	17,64%	354,25
Piauí	17,63%	254,21
Pernambuco	17,40%	363,75
Ceará	17,34%	302,43

*Retratos de la Discapacidad en el Brasil, Fundación Banco del Brasil y Fundación Getúlio Vargas, 2003

Otro dato que ejemplifica de forma marcante los contrastes en el Brasil: en Lago Sul, vecindario de clase media de Brasilia cuya ingreso mensual per capita es de casi 3 mil reales, la tasa de concentración de personas con discapacidad es menor que la del Distrito Federal. Además,

en Lago Sul el promedio de tiempo de estudios alcanza los 11 años. Es decir, la probabilidad de existencia de una Discapacidad es inversamente proporcional a los niveles de escolaridad e ingreso (*vea más sobre aspectos socio-económicos de la Discapacidad en las siguientes páginas*). ■

La cobertura periodística y los temas referentes al género y la etnia

Si en la sociedad brasilera, de modo general, el tema de género representa un foco de tensión, discriminación y exclusión, es posible inferir que el género afecta de forma más grave las relaciones sociales de las personas con discapacidad puesto que los prejuicios son mayores. A pesar de estas evidencias, los enfoques relacionados al género fueron prácticamente ignorados por la prensa. No aparecen en ningún texto analizado por ANDI y la Fundación Banco del Brasil que tenían a la Discapacidad como Foco Central. Las únicas menciones aparecen en la muestra del Mes Compuesto, cuando la Discapacidad era Foco Secundario. De forma semejante, los temas relacionados a la etnia, que también es fuente de prejuicios, consiguen un irrisorio índice dentro de los textos analizados por la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad*. ■

Mención a temas relacionados al género

	Mes Compuesto		Días Especiales	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Si	–	1%	–	–
No	100%	99%	100%	100%

Mención a temas relacionados a la etnia

	Mes Compuesto		Días Especiales	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Si	0,4%	1,4%	–	2,7%
No	99,6%	98,6%	100%	97,3%

La relación pobreza-discapacidad

El universo demográfico de las personas con discapacidad presenta algunas peculiaridades. La gran diferencia con otros segmentos tradicionalmente excluidos es que, al contrario de lo que ocurre con las mujeres o los afro-brasileros, la Discapacidad puede ser adquirida. Es decir, todos los individuos potencialmente pueden ser personas con discapacidad. En función de este factor, el tema de la Discapacidad se relaciona con los mecanismos por los cuales la sociedad y el Estado aplican políticas públicas destinadas a personas que ya desarrollaron alguna discapacidad, y a las campañas de prevención de alguna discapacidad.

Los miembros de las familias de bajos ingresos son más vulnerables a desarrollar una discapacidad debido a que no cuentan con un adecuado acceso a la información, a servicios médicos, a una nutrición de calidad y a instalaciones de saneamiento básico, además de estar más expuestos a accidentes en el hogar y en el trabajo. Los números del estudio de la Fundación Getúlio Vargas traducen esta estrecha relación entre la Discapacidad y el nivel socio-económico del individuo. Un ejemplo de esta correlación se encuentra en la incidencia de personas con discapacidad en zonas urbanas y en áreas rurales del país. En las regiones urbanizadas; las personas con discapacidad constituyen el 14,33% de la población. Ya en las zonas no-urbanizadas, el porcentaje es de 17,4%. El motivo de esta última cifra puede ser los menores niveles de accesibilidad a servicios de salud en relación a las áreas exclusivamente urbanas.

La línea de la miseria

Llama la atención el numeroso segmento de personas con discapacidad que viven debajo de la línea de miseria. Según los datos extraídos del Censo 2000 del IBGE, (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), esta cifra llega al 29,6%. Sin embargo, lo que más llama la atención es que este dato es menor al 32% relativo a la población en general.

Este aparente avance se contradice directamente no sólo con opiniones de especialistas en el tema sino también con algunas investigaciones desarrolladas sobre este segmento poblacional que de manera general se encuentra compuesto por individuos en situación de exclusión social. Una consecuencia de esta situación es que precisamente la mayoría de las discapacidades agravan las restricciones al mundo laboral, y por consiguiente a un ingreso justo.

La lectura del estudio coordinado por la Fundación Getúlio Vargas señala que dos factores han contribuido para obtener los resultados que indican que el porcentaje de personas con discapacidad bajo la línea de la pobreza es menor al porcentaje de la población total. El primero se encuentra en los propios números del Censo 2000 del IBGE que, conforme hemos observado, utiliza un concepto de Discapacidad expandido. El segundo se refiere al hecho de que en la actualidad aproximadamente 1 millón de brasileros con algún tipo de discapacidad y que se encuentran incapacitados para ejercer algún trabajo ya tienen acceso al BPC (Beneficio de Prestación Continuada), iniciativa de corte compensatorio que garantiza a estas personas un salario mínimo mensual y que automáticamente los coloca por encima de la línea de la miseria (*ver el siguiente cuadro sobre este tema*).

Retroalimentando el ciclo de la exclusión

“La Discapacidad es una causa y al mismo tiempo consecuencia de la pobreza” manifiesta Marcelo Néri, investigador de la Fundación Getúlio Vargas que participó en el documento *Retratos de la Discapacidad en el Brasil*. Este estudio resalta que, de acuerdo a la ONU, hoy en día 1 de cada 20 personas muestra algún tipo de discapacidad, siendo que la mayoría se encuentra en los países en vías de desarrollo. Este desequilibrio acontece debido a las precarias condiciones de alimentación, salud y educación, conflictos armados, conflictos internos y altos índices de violencia urbana.

Para el investigador Marcelo Néri es necesario prestar atención a los datos de la OMS que confirman aspectos alarmantes en esta educación Discapacidad-pobreza. Según la OMS, en los países sub-desarrollados existe un número 10 veces mayor de personas con discapacidad menores de 18 años que en los países desarrollados. Y aunque en el tercer mundo tenemos cerca de 7% de niños y adolescentes con discapacidad, sólo el 2% de este número recibe asistencia.

Los aspectos sociales no encuentran espacio en la pauta

A pesar del inmenso panorama de correlaciones directas

Política compensatoria continuada

En enero del año 1996, el gobierno federal instituyó en el país una política pública continuada de carácter compensatorio: el BPC (Beneficio de Prestación Continuada). El BPC garantiza un salario mínimo mensual a las personas con discapacidad y a los ancianos mayores de 67 años. Para recibir este salario, es necesario comprobar estar incapacitado para desarrollar algún trabajo y para disfrutar de una vida independiente, además la familia de estas personas debe recibir un ingreso per capita inferior a una cuarta parte del salario mínimo.

El BPC es coordinado por el Ministerio de Asistencia Social. Mediante convenios, este Ministerio destina recursos al INSS (Instituto Nacional del Seguro Social) que los distribuye por medio de sus agencias. El Ministerio también se encarga de evaluar cada dos años si deben continuar

entregando la mensualidad a los actuales beneficiarios.

El hecho de que este salario mínimo representa la única fuente de ingresos para familias en estado de extrema pobreza genera preocupantes distorsiones: las personas con discapacidad no invierten en su rehabilitación puesto que dejar de la condición de incapacidad significaría perder el derecho a la BPC.

Dentro del Ministerio, el Fondo Nacional de Asistencia Social (FNAS) es el sector responsable por mantener estos beneficios empleando cerca del 70% de su presupuesto. En el año 2002; 2,1 billones de reales fueron destinados al pago del BPC a personas con discapacidad, siendo atendidas 976 mil individuos pertenecientes a este segmento. Hasta noviembre del año 2003, el número de atenciones registró la siguiente cifra: 1,1 millón al mes. ■

entre la discapacidad y sus determinantes sociales, en el siguiente cuadro la respuesta “exclusión social” fue indicada como causa principal de Discapacidad sólo en el 2,7% de los textos periodísticos analizados, exactamente en 7 textos de un total de 262 de la muestra del Mes Compuesto que tiene a la Discapacidad como Foco Central. Sin embargo al analizar únicamente los textos referidos a las causas de la Discapacidad; esta cifra aumentó al 10,1%. Aun así el tema fue poco valorado en aspectos de especial relevancia como las escuelas inclusivas, la superación de prejuicios, el acceso al mercado de trabajo y el abandono familiar de la persona con discapacidad.

Este bajo índice ilustra claramente las dificultades que tienen los medios de comunicación en explorar el tema de la Discapacidad de acuerdo a un enfoque más amplio, que establezca la relación de la perspectiva socio-económica con el área de salud, educación y de trabajo, relaciones imprescindibles para la comprensión del problema en toda su complejidad.

Cuando el Foco Central es la Discapacidad, el conjunto de textos periodísticos analizados en el Mes Compuesto presenta escaso material sobre las causas de los problemas descritos, aspecto que en líneas generales también es considerado crucial para impulsar los debates sobre formulación de políticas públicas. No obstante cuando las causas de la discapacidad aparecen en los textos periodísticos; el 27,5% de ellos se refiere a causas de tipo biológico (*ver la siguiente tabla*).

Estos datos revelan la tendencia de la prensa de considerar a la Discapacidad como un problema del campo médico, cuya causa y solución estarían en el contexto de la propia condición y no en cómo la sociedad percibe a la persona con

	Causas presentadas			
	Mes Compuesto*		Días Especiales**	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Biológicas	27,5%	32,4%	24,0%	12,5%
Falta de servicios e ineficiente atención en los mismos	14,5%	16,2%	24,0%	18,8%
Falta de información	10,1%	1,5%	–	–
Exclusión social	10,1%	5,9%	12,0%	9,4%
Falta de accesibilidad	7,2%	5,9%	8,0%	–
Falta de calificación profesional	5,8%	1,5%	4,0%	3,1%
Violencia	4,3%	13,2%	12,0%	15,6%
Accidentes	4,3%	13,2%	8,0%	12,5%
Psicológicas	2,9%	–	4,0%	9,4%
Falta de políticas de Promoción de Salud	1,4%	1,5%	4,0%	3,1%
Falta de habilidades de vida independiente	–	–	–	6,3%
Otras	11,6%	8,8	–	9,4%

* En la muestra del Mes Compuesto; 26,3% de los textos trataron el tema de la Discapacidad como Foco Central y 21,7% como Foco Secundario.

** En el conjunto de los Días Especiales; 10,7% de los textos trataron el tema de la Discapacidad como Foco Central y 17,2% como Foco Secundario.

discapacidad. Es fácil comprobar esta premisa en el día a día a través de la cantidad de textos periodísticos referidos a la salud aunque el enfoque sea económico, social o cultural.

Monopolio de la visión médica

El enfoque médico refuerza en la sociedad la idea de búsqueda de la “cura” de la discapacidad, identificándose entonces como un problema a ser solucionado básicamente por medio de terapias, nuevas tecnologías y medicamentos. Esta perspectiva contradice el principio que señala que la calidad de vida de una persona con discapacidad depende directamente de la inclusión en un ambiente familiar, profesional y social. A propósito, es a partir de la visión inclusiva que la Organización Mundial de la Salud se encuentra implementando a nivel mundial un nuevo modelo de evaluación de discapacidades, la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).

Hasta entonces, la situación de un individuo con discapacidad podía ser evaluada por otro parámetro de la OMS, la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades), que no considera la forma de relacionamiento de estas personas con el entorno y apenas indica el aspecto médica o la secuela.

Pero recientemente, esta agencia de la ONU desarrolló la CIDDM, (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), que en verdad es una visión preliminar de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Su objetivo es precisamente establecer un sistema clasificatorio y descriptivo de las alteraciones funcionales.

Hacerla efectiva exige movilización

Aunque haya sido formulada en 1920, la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) sólo fue plenamente implementada en Brasil en el año 1987. Esta información revela los obstáculos que la CIF, (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), podría enfrentar como instrumento que exige profundos cambios conceptuales y prácticos por parte de los responsables de los procesos evaluadores utilizados actualmente. Probablemente, sin presión de la sociedad, y ahí nuevamente la prensa podría desempeñar un rol decisivo, difícilmente el sistema será puesto en marcha de forma ágil en las políticas públicas.

El lanzamiento de la CIF a nivel mundial ocurrió en el año 2003, y el Brasil que firmó el acuerdo junto a otros países se comprometió a adoptar oficialmente la nueva referencia a partir del 2004. Es importante que el periodista conozca que la CIE (evaluación bajo el ángulo de la enfermedad) y la CIF (análisis a partir del funcionamiento) son clasificaciones complementarias. Es decir que la adopción del nuevo sistema no necesariamente elimina el uso del anterior.

Un nuevo parámetro de evaluación

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) amplía significativamente los parámetros para evaluar la situación de una persona con discapacidad ya que clasifica su condición funcional y no apenas su ineficiencia como lo hacía la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades). El término *funcionamiento* sustituye a las palabras despectivas utilizadas en el pasado:

incapacidad, invalidez, desventaja. Cabe destacar que, al contrario del sistema anterior, la CIF fue desarrollada con la plena participación de personas con discapacidad.

A partir de la adopción de la CIF, la sociedad tendrá condiciones de evaluar de forma efectiva la capacidad de alguien y no apenas sus imposibilidades e impedimentos. Es decir que se pasa a registrar las potencialidades de los individuos con discapacidad. De esta manera, surge un horizonte inédito de evaluación, corrigiendo profundas distorsiones generadas por el sistema utilizado hasta entonces. Por ejemplo, una persona con tetraplejia a cargo de una empresa de 500 empleados y de su familia sería considerada incapaz delante de cualquier otro individuo sin discapacidad, aunque esta última persona no pudiera salir de su vivienda debido a una depresión.

La CIF mide la capacidad de una persona con discapacidad para superar diferentes niveles de dificultad relacionadas con lo cotidiano. La base de su clasificación se divide en 5 áreas:

- Función corporal
- Estructura corporal
- Actividades de la vida diaria
- Participación en la sociedad
- Ambiente social

Diagnósticos precisos

El análisis del desempeño del individuo en estas áreas posibilita diagnosticar con claridad aspectos que se desarrollan de forma adecuada y aspectos que requieren mayor atención en relación a la inserción social de las

personas con discapacidad. En abril del 2002, la doctora fisiatra y directora de la División de Medicina de Rehabilitación del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de la USP (Universidad de Sao Paulo) Linamara Rizzo participó en Munich, Alemania, de las reuniones preparatorias de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). De acuerdo a la doctora, la implementación de la nueva clasificación podrá revolucionar el desarrollo de políticas dirigidas a las personas con discapacidad. “La información sobre el diagnóstico, asociada a la información sobre el funcionamiento, permite una visión más amplia de la realidad de la persona, lo que facilita la decisión acerca de la intervención que debe ser realizada”, explica la especialista.

Linamara Rizzo también cita como ejemplo la clasificación de una Discapacidad específica, como la parálisis. Esta clasificación ahora podrá ser realizada tomando en cuenta factores decisivos como el rango etario de las personas: “las necesidades de un anciano cuyo día transcurre en su hogar son diferentes de las necesidades de un joven de 20 años que tiene que movilizarse por la ciudad, tomar el ómnibus, utilizar el subterráneo; este último necesita de accesibilidad arquitectónica”.

“La gran ventaja de la CIF”, resume Linamara Rizzo, “es hacernos comprender mejor quienes son y qué necesitan las personas con discapacidad; la CIF nos presenta una visión más dinámica de la realidad, es como si la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) fuera una fotografía y la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) fuera una película.

Entrevista

Mutaciones del concepto de discapacidad

Débora Diniz es Doctora en Antropología por la Universidad de Brasilia y directora de la ONG Anis Instituto de Bioética, Desarrollo Humano y Género. También ha ejercido labores como consultora del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo) y del Banco Mundial en proyectos sobre personas con discapacidad.

¿Cómo se transformó el concepto de Discapacidad a lo largo del tiempo?

Hasta los años 60 existía una hegemonía en torno a la idea del modelo médico de la discapacidad que indicaba que la causa de las desigualdades eran las lesiones. Podemos citar un ejemplo muy simple: si un lesionado de la columna o alguien con paraplejía está excluido del mercado laboral y no tenía acceso a la educación formal, la justificación era que su discapacidad le impedía acceder a la escuela, y posteriormente al mundo laboral. De esta forma el modelo médico reducía la discapacidad al propio cuerpo. Las personas experimentaban la discapacidad porque sus cuerpos limitaban una vida social plena. No sólo el modelo médico se basaba en estos supuestos, sino también todas las estrategias de intervención física. Es decir, si tal persona no tenía una mano, entonces haremos una prótesis; si la otra no puede moverse, hagamos una silla de ruedas, la mejor silla de ruedas posible.

¿Cuáles eran las carencias del modelo médico?

El modelo no tomaba en cuenta la estructura social en la cual se encontraba el sujeto. No consideraba, por ejemplo,

porque no había una rampa en la farmacia para permitir el acceso de la persona. Vivíamos en una sociedad que asumía la existencia de un tipo ideal de persona, y cualquier persona diferente a este ideal experimentaba la desigualdad. Entonces, especialmente en los años 60, un movimiento en Inglaterra, llamado el Movimiento Social de la Discapacidad propició por primera vez el posicionamiento de un grupo de hombres que manifestaban que “esperen, nuestra experiencia de opresión, de desigualdad, de no tener acceso a la educación, de no tener oportunidades de trabajo, de recibir menores salarios, no se debe a nuestros cuerpos; yo puedo carecer de una mano, pero es la sociedad donde vivo quien dice que carecer de una mano es experimentar la desigualdad.”

Estas personas modificaron el modelo médico convencional y formularon que para hablar de discapacidad era necesario analizar el contexto social de las personas pues ahí se encuentra el origen de la desigualdad. El modelo social de la discapacidad provoca un giro que traslada el origen de la desigualdad del individuo hacia la sociedad. La consigna ahora es la siguiente: “mira, el modelo médico no habla sobre el significado, el impacto de carecer de una mano”. En verdad, carecer de una mano es simplemente una variación de la especie humana. Así como tenemos personas rubias o morenas, también tenemos individuos que no pueden caminar.

¿Cuáles son las implicaciones de este cambio en la perspectiva?

Es una verdadera y absoluta revolución en el movimiento de comprensión de la discapacidad. Tanto así que

cuando se realizó en los 80s la primera clasificación de evaluación que incluía claramente a la discapacidad, la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), la OMS aun continuaba utilizando el modelo médico. Pero desde el año 2001, cuando se presenta la nueva versión de clasificación, la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), la OMS no utiliza más el término “discapacidad”, sino que ahora habla de “funcionamiento”. Son 20 años de presión constante del movimiento social para lograr la reformulación de esta categoría.

Observe también lo que sucede con los datos del último censo brasileño del año 2000 que ya incorpora los conceptos de funcionamiento e incapacidad. En el censo anterior, las estadísticas mostraban que existían del 2% al 4% de personas con discapacidad. Los datos del nuevo censo amplían el número hasta el 14,5%. Algunas personas toman la situación con ironía diciendo que estas cifras estaban “infladas”. Esto no es verdad. Lo que sucedió fue un rescate de los mecanismos de información ya que los encuestadores dejaron de preguntar “¿Carece de algún miembro?”. En este último censo, las preguntas tenían otro perfil, como por ejemplo “¿Posee dificultades para movilizarse?”. Esto permitió por ejemplo que los ancianos con dificultades de locomoción, consecuencia natural del envejecimiento, fuesen incluidos al segmento que tradicionalmente entendíamos como personas con discapacidad.

Si el concepto es más amplio, entonces ¿Cuándo debe ser aplicado?

Utilizamos el concepto de discapacidad para personas que experimentan dificultades en el ejercicio de sus facultades físicas y mentales, lo que se considera un límite para el ser humano. Entonces la nueva clasificación de la OMS utiliza el concepto de funcionamiento: todo individuo tiene funcionalidades, pero algunas personas no son capaces de ejercerlas de la misma forma que otra. Así, de la misma manera tenemos personas diestras y zurdas, y esta condición no es motivo de desigualdad, también tenemos otras clases de variaciones que sí generan desigualdad. ¿Qué sugiere el nuevo concepto de discapacidad? que en vez de mirar al sujeto y comentar que le falta una mano, debemos cuestionarnos: “¿Porqué la sociedad en la que vivimos no es capaz de hacer ajustes para que las personas sin una mano puedan ser productivas?” Esto representa un giro de 180 grados que incluye en la evaluación a ancianos y mujeres embarazadas ya que son personas que en algún momento de su vida experimentan restricciones a su funcionalidad.

¿Cuál es la dimensión social de la discapacidad? ¿En qué medida las políticas públicas en el Brasil toman en cuenta este tema?

La pregunta es muy importante. Sólo para tener una idea, por los datos del nuevo censo sabemos que existen en el Brasil más personas con discapacidad que afro-brasileros. Entonces, en relación a las minorías, los individuos con discapacidad constituyen uno de los grupos más importantes. Pero en el

contexto de las políticas públicas, en todas las ocasiones que se menciona la transversalidad para la desigualdad, apenas son tomados en cuenta factores como la etnia y el género. Esta situación también es común en el diálogo con el gobierno Lula, que es altamente sensible en materia de desigualdad. Cuando tratamos sobre los enfoques sociales no conseguimos incluir la discapacidad en el debate. Es fundamental no sólo llamar la atención al hecho de que tenemos 14,5% de población con alguna forma de discapacidad o experimentando una situación de discapacidad, sino también al hecho de asociar la discapacidad inherente al proceso de envejecimiento ya que este fenómeno se encuentra asociado al curso natural de la vida. De esta forma, la discapacidad deja de ser un fenómeno del otro, (que es muy diferente de mí), y pasa a ser expectativa de todos nosotros: “si voy a vivir muchos años, con certeza experimentaré alguna forma de restricción de la funcionalidad”.

¿Considera usted que es esencial para el Brasil avanzar en términos de políticas públicas para personas con discapacidad?

Es esencial llevar a cabo estas políticas en forma conjunta con otras condiciones de desigualdad. Tenemos una

característica en todos los campos de los movimientos políticos y sociales que es dividir las luchas. Entonces las personas con discapacidad hablan sobre sí olvidándose casi siempre que aquel interlocutor con discapacidad es una mujer, una mujer joven, una mujer negra... La interconexión de las variables de experiencias de desigualdad es esencial. ¿Cuándo hablamos de personas con discapacidad, a quienes nos imaginamos? ¿Al hombre productivo de mediana edad con una lesión en la columna o a una mujer negra con discapacidad mental y pobre? Mi percepción es que por ejemplo, existe carencia absoluta de preocupación, tanto por parte del movimiento feminista en entender que el tema de la discapacidad es importante dentro del universo femenino, como por parte del movimiento de personas con discapacidad que deben entender que existen otras variables en la vida de las personas en dicha condición. Una persona con discapacidad que sea negra o mujer experimenta diferentes realidades. Este encuentro de experiencias de vulnerabilidad y desigualdad es un campo fundamental para poder avanzar en el área de políticas públicas. ■

Salud y educación: ¿aliados?

El tema del sistema de evaluación de clasificación de la Discapacidad también afecta directamente otra área de fundamental importancia: la Educación. Según el Capítulo 3 de este libro, una solución común encontrada por los profesores y gestores para justificar la falta de atención, en la escuela regular, a un alumno con discapacidad, es trasladar esta decisión al diagnóstico médico. El problema se agrava porque muchos profesionales del área de la salud realmente creen, hasta en la actualidad, que su diagnóstico no solamente puede sino que también debe ser la guía incuestionable de la viabilidad de inserción de alumnos con discapacidad en las escuelas regulares.

El mayor error de este enfoque es que, por definición, un diagnóstico médico no puede servir de parámetro para guiar el trabajo educativo, a no ser si el alumno se encuentra enfermo. Pero si decidimos avanzar en la comprensión de este panorama, acabaremos descubriendo también que cuando los profesionales de la salud son solicitados por la escuela para evaluar a un niño o adolescente con discapacidad, la mayoría de estos profesionales utiliza como base el CIE (Clasificación internacional de Enfermedades). De esta forma, la evaluación considera en mayor medida las limitaciones e impedimentos que sus innumerables posibilidades.

Roles transparentes

Este es apenas un ejemplo de los temas a ser analizados por la sociedad brasilera cuando se propone ampliar la discusión en torno a la Discapacidad y la salud. Al

mismo tiempo, representa la posibilidad de profundizar la percepción de la complejidad de los intereses involucrados en el sector llamado: educación especial.

Para quien no sigue de cerca el desarrollo del movimiento a favor de la inserción social de las personas con discapacidad en el Brasil tal vez resulte difícil reconocer, de inmediato, la importancia histórica de las organizaciones del Tercer Sector dedicadas a la atención y a la escolarización de niños y adolescentes con discapacidad. La Apae (Asociación de Padres y Amigos de Excepcionales), el Instituto Pestalozzi y otros organismos son ONG que desarrollaron durante décadas labores que correspondían al Estado. Es decir estas organizaciones surgieron en la época en la cual los niños y niñas con discapacidad no tenían acceso a cualquier clase de educación. Debido a esta situación de absoluta exclusión, familiares y padres se unieron y formaron instituciones dedicadas a la educación especial integrando desde el inicio el sistema de atención médica.

Sería natural que en algún momento el país tomará la decisión de contemplar lo que le espera a estas organizaciones en relación a la educación. El propio proceso de evolución, tanto del conocimiento científico como de la legislación sobre Discapacidad, exige tomar acciones en el asunto. A propósito, la reciente adopción de la CIF, (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), por la OMS, sirve también como un excelente ejemplo de la dimensión de las transformaciones que ocurren en los referentes técnicos de la Discapacidad. Pero los

problemas ampliamente abordados en el Capítulo 3 ponen en evidencia que la magnitud de las acciones del gobierno en invertir grandes cantidades de recursos en estos organismos terminó generando una verdadera industria de la escuela especial, industria, que por su parte, necesita para sobrevivir que el enfoque educación-salud sea mantenido intacto.

Ausencia de sentido crítico

En lo referido a la falsa relación discapacidad-enfermedad, la investigación realizada por ANDI y la Fundación Banco del Brasil identificó un aspecto relevante: el incipiente cuestionamiento del periodista frente a informaciones que asocian escuelas especiales y clínicas. Esta percepción, junto a la idea que tiene la sociedad sobre la Discapacidad, lleva a

Discutiendo impactos

Entre los asuntos más controversiales del debate sobre la Discapacidad destacan las consecuencias generadas por esta condición en la vida cotidiana de cada ciudadano. El tema se encuentra en medio de discusiones que llevan a repensar y reformular las políticas públicas en el país.

La investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* demuestra que los periodistas aun se encuentran lejos del desafío de analizar políticas de forma interconectada. Los datos indican que el 67,2% de los textos periodísticos de la muestra del Mes Compuesto, que tienen a la Discapacidad como Foco Central, no discuten las consecuencias. Pero existe un factor positivo: aquellos textos que reconocen la importancia de incluir este tema en el debate citan predominantemente aspectos sociales (30,2%), lo que sugiere una loable comprensión de la necesidad de relacionar la Discapacidad con temas más amplios. Ahora, en el conjunto de los Días Especiales, también en los textos donde la Discapacidad

es el Foco Central, vuelve a imperar el antiguo enfoque centrado en la salud: 28,6% de las consecuencias citadas son de orden física. ■

Consecuencias presentadas

	Mes Compuesto*		Días Especiales**	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Físicas	28,3%	35,4%	28,6%	31,3%
Psicológicas	15,1%	12,5%	14,3%	12,5%
Sociales	30,2%	20,8%	14,3%	25,0%
Individualizadas	18,9%	29,2%	4,8%	18,8%
Otras	7,5%	2,1%	38,1%	12,5%

* Enfocaron las causas de la Discapacidad 23,1% de los textos con Foco Central y 9,9% con Foco Secundario.

** Enfocaron las causas de la Discapacidad 28,8% de los textos con Foco Central y 15,7% con Foco Secundario.

creer que, en el caso de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, las instituciones educativas deben ser a la vez centros de rehabilitación. Si esto ocasionaría una alarma en relación a la escuela regular, ¿Porqué no tendría el mismo efecto si la escuela es especial?

La función escolar es social y pedagógica, nunca terapéutica. La dificultad en desenmascarar esa “verdad” es más clara cuando el tema principal de un texto periodístico es la escuela especial. En ese caso, existe una tendencia en los periodistas de relacionar la escuela especial con los servicios de salud de la comunidad debido a que la mayoría de estas instituciones educativas cuentan con profesionales de la salud. Esta tendencia también se mantiene tanto para los datos de la muestra del Mes Compuesto como para los referidos a los Días Especiales, principalmente en los textos cuyos temas centrales eran los deportes y el arte.

En ese contexto, también sería beneficioso para la prensa percibir que aunque la salud y la educación puedan realmente surgir como enfoques complementarios, un médico, al ser entrevistado, no debería opinar en temas que corresponden específicamente a un profesional del área educativa; ni viceversa.

SOLUCIONES: UN MUNDO A SER EXPLORADO

Como ya se señaló en el análisis de las causas de la Discapacidad durante la primera parte de este capítulo, la búsqueda de soluciones para las diferentes condiciones que afectan a este segmento poblacional se encuentra, principalmente, en un mundo que debe ser explorado. Al mismo tiempo, es creciente el sentimiento de urgencia social que rodea al tema: no cuesta nada recordar que según la OMS la mitad de los casos de discapacidad pudieron haber sido evitados. Promover respuestas para este desafío significa, desde el punto de vista inclusivo, atacar desde dos flancos complementarios: las políticas públicas de prevención y la inserción social.

De acuerdo a una lectura técnica, es recomendable que estas políticas sean planificadas en tres niveles operacionales distintos:

- **PRIMER NIVEL:** acciones preventivas que busquen evitar que acontezcan cualquier tipo de impedimento (físico, sensorial, mental, etc.). Impedimento es la falta o alguna anomalía en la funcionalidad de algún órgano o sentido (por ejemplo: el globo ocular, miembros superiores y/o inferiores, malformación congénita u obstrucción auditiva). Para realizar este trabajo preventivo es necesario el desarrollo de campañas y ofrecer servicios en el área de la salud, la seguridad en el trabajo, la seguridad en el tráfico vehicular, etc.
- **SEGUNDO NIVEL:** acciones preventivas para que no se agrave una discapacidad en el caso de impedimentos que no pudieron ser evitados. Para esto es necesario

desarrollar campañas informativas y de diagnóstico temprano, además de ofrecer un amplio acceso a servicios de rehabilitación física (fisioterapia, terapia ocupacional, fisiatría, fonoaudiología, cirugías, etc.), con la finalidad de que la persona pueda, por ejemplo, fortalecer sus miembros u otras partes del organismo restableciendo la funcionalidad de los mismos.

- **TERCER NIVEL:** acciones para viabilizar a las personas con discapacidad condiciones de plena inclusión en ambientes físicos (accesibilidad) y en ambientes sociales (eliminación de prejuicios discriminatorios). Para esto es necesario, en la primera vertiente, ejecutar acciones con el objetivo de eliminar barreras arquitectónicas, metodológicas, comunicacionales e instrumentales...En el otro aspecto, son fundamentales las iniciativas de sensibilización, concientización y convivencia para que la sociedad aprenda a erradicar preconceptos, estigmas, estereotipos y discriminaciones.

En relación a este último grupo de actividades, el lector recuerda con certeza que nos hemos dedicado a ello de forma intensiva en los últimos capítulos. A partir de este momento, nos concentraremos principalmente en los dos primeros niveles operacionales.

Problemas de base

La carencia de datos sobre las causas de la discapacidad y la desarticulación de instituciones gubernamentales dificulta la formulación de políticas públicas preventivas y de inclusión. Así, la mayoría de los casos permanecen en

etapas inferiores dentro de los tres niveles operacionales mencionados. Por lo tanto sería necesario concentrar esfuerzos en el sentido de combatir con mayor eficacia tanto las causas internas como externas de la Discapacidad.

En el campo de las causas internas figuran, por ejemplo, enfermedades congénitas, factores de riesgo en la fase prenatal y en los primeros días del bebé, carencias alimenticias, problemas durante el embarazo. Debido a que el nacimiento y la infancia pueden traer consecuencias para el resto de la vida, la atención adecuada es vital. En relación a las discapacidades adquiridas en función a causas externas, los principales factores son los accidentes automovilísticos, los accidentes en el trabajo y la violencia (todos estos pueden, en mayor o menor grado, prevenirse).

Es importante conocer de antemano que muchas de las soluciones preventivas para las causas internas y externas incluyen la utilización de técnicas de ejecución relativamente simples y de bajo costo.

Convertir derechos en políticas

Evidentemente, la solución del problema de la violencia, que en las últimas décadas se ha transformada en una de las principales causas de discapacidad, es mucho más compleja y reúne, de alguna forma, el enfrentamiento de diversas formas de exclusión, por ejemplo: educacional, económica, cultural, digital o de recreación. El costo del factor humano y social frente a la ausencia de políticas estructurales articuladas es inmenso y agrava aun más ese proceso de múltiples exclusiones que se han transformado en la marca registrada de la sociedad brasilera. Como

hemos observado en capítulos anteriores, para revertir esta situación es necesario una serie de políticas compensatorias o afirmativas, como las cuotas o políticas laborales, políticas sobre accesibilidad o de distribución de recursos financieros.

Mientras tanto, aunque se hayan conseguido beneficios innegables para segmentos excluidos, el poder de alcance de las políticas compensatorias es limitado, inclusive en función de la correlación entre los índices de discapacidad y de educación e ingresos económicos mensuales. De esta forma, una política pública concebida de forma efectiva bajo un punto de vista preventivo e inclusivo necesita tomar en cuenta las reales oportunidades de acceso a la educación de calidad, a los servicios de salud pública y al trabajo digno que genera ingresos. Cabe señalar que estas políticas deben guiarse bajo la óptica de los derechos, lo que traslada la atención desde las minorías, como las personas con discapacidad, hacia una concepción más amplia de la diversidad, sin establecer segmentaciones segregadoras que retroalimentan el proceso de exclusión. Aquí retomamos el punto esencial: los derechos de las personas con discapacidad son simplemente los derechos de cualquier otro ciudadano...

La resolución pide cuentas a los ministerios

Las personas con discapacidad tienen derecho a un trato prioritario y adecuado en la implementación de políticas públicas desde 1989, cuando fue aprobada la ley No 7.853. Sin embargo, esta norma no siempre es respetada en los organismos del gobierno federal. En su intento de acabar

con esta situación, el Conade (Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad) aprobó en octubre del 2003 la resolución No 16 que solicita a todos los ministerios informar sobre las políticas sectoriales planificadas y desarrolladas a favor de las personas con discapacidad, destacando acciones de implementación, el presupuesto necesario y los resultados que deben ser obtenidos.

Con la resolución, el Conade hace valer de forma efectiva su atribución legal de velar por la implementación de la Política Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, acompañando y evaluando la planificación y ejecución de políticas en las áreas de la educación, el transporte, la salud, el trabajo, la asistencia social, la cultura, la recreación entre otras. A partir de ahora, la sociedad brasilera necesita prestar atención a la respuesta de los ministerios frente a esta resolución. Y la prensa, con seguridad, puede contribuir a monitorear la situación.

Cuando la prensa enfoca las soluciones

¿Cómo se comporta la prensa brasilera cuando realiza la cobertura de acciones de defensa de los derechos de las personas con discapacidad? Los consultores de la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* detectaron que la ligereza del periodista en encontrar soluciones para el hecho que relata o denuncia es una de las características preocupantes. Como la reflexión sobre la *inclusión* es una práctica reciente en todos los segmentos profesionales, esta ligereza del periodista puede ser desastrosa.

En la muestra del Mes Compuesto; 43,9% de los textos periodísticos con Foco Central en Discapacidad presentaron soluciones a los problemas. Reproduciendo la tendencia ya verificada cuando la investigación analizó los textos en relación a las causas, las soluciones mostradas muchas veces también se concentraron en el área de la salud, siendo que 19,1% indicaron cuidados médicos y clínicos.

En líneas anteriores señalamos que los impases de las personas con discapacidad son múltiples, por lo tanto, requieren soluciones múltiples e innovadoras. Las rehabilitaciones, las terapias y las consultas médicas ciertamente son valiosas pero siempre deben ser insertadas en un contexto más amplio de evaluación.

Los medios intentan ensayar alternativas para lidiar con esa posibilidad, pero resbalan en su propia falta de información. Aun cuando el periodista señala como solución un requisito en el área de la Educación, se refiere a las escuelas especiales, contradiciendo de esta forma la política del Ministerio de Educación el cual busca implementar las escuelas inclusivas.

Los diferentes niveles de exclusión

Educación e ingreso económico son las principales características que diferencian a las unidades de la Federación Brasileira con mayor o menor tasa de incidencia de personas con discapacidad. “Esto es, discapacidad, educación e ingreso son variables altamente relacionadas” explica el investigador Marcelo Néri.

El *Reporte sobre la Situación de la Infancia y la Adolescencia Brasileira 2003*, publicado por UNICEF,

	Soluciones presentadas			
	Mes Compuesto*		Días Especiales**	
	Foco Central	Foco Secundario	Foco Central	Foco Secundario
Acceso a la información (educación)	8,7%	3,6%	8,1%	12,9%
Acceso a las escuelas especiales	6,1%	–	2,7%	3,2%
Diseminación de escuelas inclusivas	3,5%	2,4%	2,7%	6,5%
Ayuda social	1,7%	3,6%	5,4%	9,7%
Cuidados médicos y clínicos	19,1%	22,9%	13,5%	16,1%
Integración	13,9%	–	27,0%	6,5%
Política Pública específica	14,8%	25,3%	5,4%	6,5%
Ayuda psicológica	5,2%	–	–	6,5%
Participación efectiva y organización de la sociedad civil en movimientos	5,2%	8,4%	13,5%	6,5%
Reformas legislativas	1,7%	7,2%	–	3,2%
Otras	20,0%	26,5%	21,6%	22,6%

* En la muestra del Mes Compuesto; 43,5% de los textos periodísticos con Foco Central en la Discapacidad trataron las causas de la discapacidad y 17,1% de los textos con Foco Secundario.

** En la muestra de los Días Especiales; 25,5% de los textos periodísticos con Foco Central en la Discapacidad trataron las causas de la discapacidad y 10,3% de los textos con Foco Secundario.

presenta una serie de datos, extraídos también de la base del Censo 2000 del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), que reiteran una vez más el rol estratégico de la educación inclusiva para la inserción social de niños y adolescentes (*ver la siguiente tabla*). Es evidente, por ejemplo, que en el grupo etario entre los 0 a 6 años, los índices de niños con y sin discapacidad que no frecuentan la escuela es prácticamente el mismo. Este hecho también hace referencia, por otro lado, a la falta de instituciones de asistencia social donde las madres puedan dejar a sus niños pequeños durante las horas de trabajo y centros pre-escolares que puedan atender a la primera infancia.

Sin embargo; conforme aumenta las edades de los niños con discapacidad, es más contundente el crecimiento del porcentaje de los excluidos de la escuela o permanecen

sin ser alfabetizados. Este creciente proceso de exclusión también es evidente cuando se compara los datos entre los niños y adolescentes con discapacidad y sin discapacidad. Los primeros sólo permanecen pocos años en los salones de clase, lo cual disminuye sus posibilidades de inserción social. También merece atención recalcar que, de forma general, los niños y adolescentes que presentan alguna discapacidad de orden mental, algún tipo de parálisis o la falta de un miembro son los que encuentran mayores dificultades en garantizar un espacio en las escuelas.

Necesidad de ampliar acciones

Este tipo de diagnóstico es el más poderoso argumento para quienes señalan que una política pública basada principalmente en la transferencia de recursos, como es

Nivel de escolaridad infantil según clase de discapacidad – I*

Población	Primera infancia No frecuentan la escuela			Infancia (0 a 14 años de edad)	
	0 – 6 años	0 – 3 años	4 – 6 años	No frecuentan la escuela	No alfabetizados
Población en General**	67,91%	90,57%	38,64%	5,50%	12,38%
Sin discapacidad	67,90%	90,51%	38,53%	5,06%	11,74%
Con discapacidad	64,68%	91,58%	38,72%	11,37%	22,41%
<i>Mental</i>	71,19%	89,74%	54,09%	33,55%	55,55%
<i>Visual</i>	49,21%	86,41%	31,74%	6,69%	14,40%
<i>Auditiva</i>	52,92%	85,60%	38,75%	13,10%	28,23%
<i>Motriz</i>	84,38%	95,84%	56,31%	29,70%	44,52%
<i>Parálisis o falta de algún miembro</i>	78,25%	92,89%	64,63%	38,96%	50,95%

* Fuente: UNICEF – *Reporte de la Situación de la Infancia y Adolescencia Brasileira 2003* - Versión Preliminar. Datos: IBGE, Censo Demográfico 2000.

** Se refiere al total de niños dentro del grupo etario mencionado.

Nivel de escolaridad infantil según clase de discapacidad – II*

Población entre 10 y 14 años de edad	Promedio de años de estudio
Población en General**	3,77
Sin discapacidad	3,81
Con discapacidad	3,14
<i>Mental</i>	1,71
<i>Visual</i>	3,49
<i>Auditiva</i>	2,77
<i>Motriz</i>	2,21
<i>Parálisis o falta de algún miembro</i>	1,92

* Fuente: UNICEF – *Reporte de la Situación de la Infancia y Adolescencia Brasileira* 2003 – Versión Preliminar.

** Se refiere al total de niños dentro del grupo etario mencionado.

el caso brasileiro, no garantizará un futuro digno para las personas con discapacidad. Como hemos observado, deberían considerarse de forma igualmente prioritaria las acciones en el área de educación, salud, empleo y generación de ingresos. El panorama actual sugiere, por lo tanto, que a pesar de buscar incorporar los derechos de las personas con discapacidad en los textos constitucionales, la Unión Brasileira, los Estados y los municipios, en verdad, no garantizan tales beneficios.

De acuerdo a la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, lo que puede ser observado en la práctica son acciones aisladas y puntuales de la sociedad civil organizada, que a propósito es un fenómeno que acontece en la actualidad

en sectores que deberían ser cubiertos por las políticas gubernamentales.

La situación se agrava por la desarticulación de la esfera gubernamental que con frecuencia dificulta el desarrollo de estas iniciativas, dejando en evidencia también la necesidad de una mayor interacción entre los diferentes actores de la sociedad comprometidos con la causa. Tenemos como ejemplo el estudio realizado en la región de Grande Vitória, en el Estado de Espírito Santo, por las psicólogas Sônia Enumo y Zeidi Trinitade, que constataron avances en los sectores de rehabilitación y educación especial, en contraste con la poca atención otorgada a las políticas públicas de prevención e *inclusión*.

La visibilidad de las políticas

Según el estudio de ANDI, el sector público aparece en 69 textos periodísticos, o el 26,3%, del conjunto total de textos analizados. Dentro del 26,3%; la Unión Brasileira es mencionada en el 27,5%, los Estados en el 33,3% (incluyendo al Distrito Federal), y los municipios son parte del 20,3%. El material restante se concentra en dos o más niveles del gobierno al mismo tiempo.

El hecho que los municipios obtengan un bajo porcentaje puede reflejar la falta de un efectivo desempeño descentralizado de las acciones del gobierno. Esta afirmación es corroborada por que generalmente las ONG con las cuales el gobierno ha firmado convenios son las verdaderas ejecutoras de las políticas públicas. Por otro lado, aunque estas políticas sean desarrolladas a través de convenios, no es posible justificar la ausencia del gestor municipal como interlocutor.

En estos 69 textos periodísticos, existe un absoluto predominio de enfoques en los cuales son analizadas y divulgadas acciones del sector público. Otros aspectos; donde este sector es mencionado, consultado, responsabilizado o elogiado; tuvieron porcentajes insignificantes, lo cual apoya la hipótesis que señala que los medios aun no reconocen la importancia de profundizar la investigación sobre el importante rol, que por definición legal, corresponde a los gestores gubernamentales en relación a la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Estos datos demuestran también que la prensa deja de lado su habitual posición crítica referente al gobierno en otros temas, que probablemente son considerados de mayor interés público. Es posible aun darse cuenta que la causa del problema es que la cobertura periodística está ligada principalmente a los eventos oficiales, tal como se observa en el capítulo 2. En esas ocasiones, los consultores de la investigación *Medios de Comunicación y Discapacidad* señalan que para el periodista es común preguntar y hasta exigir cifras como condición para la publicación del texto. Sin embargo, cuando la fuente presenta dichas cifras el periodista las aceptan sin cuestionamientos.

Reevaluando las causas externas

Además de la gigantesca tarea asociada al desarrollo de herramientas que puedan responder de forma adecuada a los distintos factores que sustentan el fenómeno de la violencia, el campo de las causas externas de la discapacidad exige prestar atención a los grandes

problemas provocados por los accidentes en el trabajo y de tránsito.

De manera general, las políticas públicas de seguridad en los ambientes de trabajo aun son precarias y por ejemplo, no consiguen incluir a actividades informales como la pesca de langosta, el corte de caña, la extracción del sisal, la producción de carbón y la minería. También en el área formal, la falta de regulaciones y fiscalizaciones más exigentes permiten que muchos trabajadores sean expuestos a graves riesgos, y no es raro que la culpa sea de las posturas poco responsables y poco éticas de sus empleadores.

Nivel de escolaridad de adolescentes según tipo de discapacidad*

Población	Adolescencia (12-17 años)		
	No frecuentan la escuela	No son alfabetizados	Promedio de años de Estudio
Población en general**	14,55%	4,24%	5,39
Sin discapacidad	14,07%	3,56%	5,45
Con discapacidad	20,98%	14,04%	4,55
<i>Mental</i>	44,27%	48,29%	2,55
<i>Visual</i>	15,87%	6,97%	5,04
<i>Auditiva</i>	22,91%	18,10%	3,98
<i>Motriz</i>	37,21%	31,70%	3,34
<i>Parálisis o falta de algún miembro</i>	44,92%	39,07%	2,94

* Fuente: UNICEF – *Reporte de la Situación de la Infancia y Adolescencia Brasileña 2003* – Versión Preliminar.

** Se refiere al total de niños dentro del grupo etario mencionado.

A la búsqueda de información

La prensa podría descubrir cuales son las mejores fuentes de información en relación al tema de la Discapacidad, en los niveles del gobierno federal, estatal y municipal, al contactar a los responsable por las políticas sociales de derechos humanos, salud, educación, trabajo, transportes y asistencia social.

También es fundamental consultar los sitios en Internet de la Unión Brasileira, en especial de la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración (www.presidencia.gov.br/sedh/corde), donde es posible encontrar los nombres y los contactos de los responsables de los Consejos de Derechos de la Persona con Discapacidad en cada Estado y de las fiscalías del Ministerio Público especializadas en derechos de las personas con discapacidad, entre otras informaciones útiles para la calidad del texto a ser publicado. ■

La dimensión del desafío a ser enfrentado se observa en los datos registrados por el Ministerio de Trabajo y Empleo y el Ministerio de la Provisencia Social durante el año 2002: de los 387,905 accidentes laborales, 320,398 se debieron a motivos típicos, es decir, falta de seguridad y negligencia. De estas cifras, 15,029 accidentes ocasionaron incapacidad permanente.

Beneficios e incapacidades

Las estadísticas también señalan que entre 1996 y el 2000 nada menos que 83,581 personas adquirieron una

incapacidad permanente a causa de accidentes en el trabajo. Estas incapacidades son de dos clases y en ambos casos el gobierno otorga beneficios sociales:

- **INCAPACIDAD PERMENENTE PARCIAL** – Cuando el accidentado en ejercicio laboral, después del debido tratamiento psicofísico-social, presenta secuelas definitivas que implican: reducción de la capacidad para trabajar debidamente especificada en la legislación correspondiente, reducción de la capacidad para trabajar con exigencia de mayor esfuerzo para el desempeño de la misma actividad que ejercía antes de producirse el accidente, o, imposibilidad del desempeño de la actividad que ejercía cuando aconteció el accidente, permitiendo sin embargo, el desarrollo de otra actividad luego del proceso de rehabilitación profesional.
- **INCAPACIDAD PERMANENTE TOTAL** – Cuando el accidentado en ejercicio laboral, luego del debido tratamiento psicofísico-social, presenta incapacidad permanente y total para el ejercicio de cualquier actividad laboral.

Reforzar la fiscalización

Según el Ministerio de Trabajo y Empleo, el gasto anual afrontado por el gobierno en lo correspondiente a rehabilitaciones y pagos por indemnizaciones en casos de accidentes y enfermedades en el trabajo es de 23,8 billones de reales. En el Brasil, tres instituciones son las encargadas de gestionar los trámites relacionados a la salud de los trabajadores: El Ministerio de la Provisencia es el responsable por la reparación de daños y lesiones, el

Ministerio de Salud por la recuperación de los trabajadores accidentados (por medio del Sistema Único de Salud), y el Ministerio de Trabajo y Empleo que tiene a su cargo la prevención de enfermedades y accidentes en el trabajo y también responde por el proceso de fiscalización.

En octubre del año 2003, el Ministerio de Trabajo anunció la propuesta de reducir los gastos de la providencia social y de la asistencia médica proporcionada por el Sistema Único de Salud, reforzando su labor de fiscalización e intervención en las empresas. En aquella época, el Ministerio contaba con 3,200 auditores fiscales para actuar en 27 Estados brasileros. Apenas 700 de ellos desarrollaban acciones en el área de seguridad y medicina en los ambientes de trabajo.

Enfrentando el tránsito

En otra vertiente, el gobierno federal y las administraciones estatales han desarrollado campañas publicitarias para alertar sobre los riesgos de la velocidad, la imprudencia, las bebidas alcohólicas y la falta de respeto a las reglas de tránsito. Pero estas iniciativas parecen insuficientes ante la avalancha de seductores mensajes publicitarios que propagan sobre las delicias de la velocidad y el encanto casi obligatorio de las bebidas, dos elementos que juntos producen efectos devastadores.

Males sociales como los anteriores parecen inmunes a las políticas públicas, sin embargo esto no es cierto. El Brasil cuenta con dos excelentes ejemplos bastante recientes. Uno de ellos es que a pesar del fuerte *lobby* de las empresas tabacaleras y de sectores de las comunicaciones,

el Ministerio de Salud, durante la segunda gestión de Fernando Enrique Cardoso, consiguió prohibir la publicidad del cigarro, además de adoptar otras medidas para restringir el consumo del producto en el país. Por consiguiente se deduce que medidas similares pueden aplicarse al consumo de bebidas alcohólicas. En el segundo ejemplo, el gobierno de Cristovam Buarque, en el Distrito Federal, promovió una ejemplar experiencia de civilidad, hasta entonces inédito en la jungla que representa el tránsito en las ciudades brasileras, por medio de campañas de difusión para enfatizar en los derechos y deberes de los conductores y transeúntes en el espacio público, lo cual incluye severas sanciones para quienes infringen la ley.

Mientras tanto, es fundamental recordar que cuando nos referimos a accidentes de tránsito, además de la bebida y de la falta de respeto a las reglas de tránsito, el Brasil tiene otro grave problema: el mal estado de conservación de las pistas y la deficiente señalización. Aunque la prensa cumpla su rol de denunciar este hecho como la causa de los accidentes y que diversas investigaciones lo confirmen, el poder público parece ignorar las penosas condiciones de las vías de transporte en el Brasil.

La necesidad de cuantificar

Por otro lado, a pesar de existir campañas que alertan sobre la muerte prematura debido a la violencia urbana y los accidentes de tránsito, es paradójico que no exista información sobre las diversas incapacidades provocadas por dichas situaciones. El médico Eduardo Biavati,

Coordinador del Centro de Investigación en Educación y Prevención del Hospital Sarah Kubistcheck, en Brasilia, cree que el motivo es la falta de datos exactos: “Los hospitales sólo cuantifican las muertes. Levantar información sobre el tipo de accidente que llevó a la incapacidad, o el tipo de discapacidad, la edad, el sexo de la persona, es muy complejo y no hay recursos para realizarlo”.

Este mapeo de información sólo fue posible en la Red Sarah a través de un extenso trabajo, que incluyó entrevistas diarias con los pacientes “En la actual situación en la que se encuentra el país, no se sabe quien ingresa al hospital, o quienes deberían de ser el público objetivo de una campaña de información sobre prevención de accidente. La propia prensa se centra de sobremanera en las muertes ocurridas en los accidentes, porque esos son los datos disponibles”, comenta el médico Eduardo Biavati.

El riesgo para los niños

Según los números de la red, más de 300 mil personas sobreviven a accidentes todos los años. De esta cifra, aproximadamente 100 mil adquieren alguna incapacidad. La principal causa de lesión cerebral en niños de 6 a 12 años es no usar el cinturón de seguridad. En otros casos, el factor determinante es la desinformación de los padres. “Es muy extraño que los padres sepan cómo trasladar a los niños en el vehículo. Primero porque las orientaciones son muy complicadas. Luego porque no tienen ni idea de lo que puede suceder en caso de que las reglas no sean aplicadas debidamente. También desconocen sobre las posibilidades de quedar incapacitados, y aun

estando informados, en el Brasil, es difícil encontrar accesorios necesarios para proteger a los niños”, añade el médico Biavati.

El preconceito es otro problema que dificulta la elaboración de campañas preventivas. En el caso que una campaña busque alertar sobre el riesgo de quedar incapacitado se corre el riesgo de aumentar las probabilidades de discriminación para el grupo social de personas con discapacidad. Según Eduardo Biavati, una solución es discutir abiertamente las consecuencias, incluso su impacto en la familia. Sin embargo se debe enfatizar que una situación de discapacidad no significa el fin para la vida de una persona, que debe ser considerada como alguien incapaz, es decir, que es necesario destacar la posibilidad de reconstrucción de la vida cotidiana. Mientras tanto, el médico alerta que este cambio de perspectiva no es fácil “principalmente en el Brasil donde la persona con discapacidad es usualmente considerado un ciudadano de quinta categoría”.

Las enfermedades congénitas

Entre las denominadas causas internas de la Discapacidad, las enfermedades congénitas se encuentran en el grupo cuya prevención depende de manera general de acciones simples y eficaces. Y, en este sentido, deberían merecer especial atención por parte de las políticas públicas.

Las enfermedades congénitas son aquellas anomalías funcionales o estructurales durante el desarrollo del feto y que pueden manifestarse luego del nacimiento. El proceso de prevención de las enfermedades congénitas, debe, por lo tanto, comenzar en el embarazo. Y para tener una

noción sobre la importancia de este hecho basta conocer los resultados de la investigación realizada en 1983 por Oswaldo Frota-Pessoa, profesor del Instituto de Biociencias de la Universidad de Sao Paulo: la identificación de genes de transmisión de ciertas enfermedades en la familia y un adecuado monitoreo prenatal y postnatal pueden evitar entre el 40% y 50% de los casos de discapacidad mental y parálisis cerebral.

Dafne Horovitz, genetista y próximamente doctora en Medicina Social de la Universidad Federal de Río de Janeiro, señala una serie de acciones de prevención de enfermedades congénitas que deberían ser objeto de políticas públicas: identificación de genes de transmisión de enfermedades, orientaciones sobre el riesgo de bebés con anomalías cromosómicas en gestantes de más de 35 años, vacunación de la mujer en edad fértil contra la rubéola, el uso de suplementos vitamínicos y ácido fólico para mujeres en edad fértil, además de los habituales cuidados prenatales y en el parto.

Diversificando las estrategias

De acuerdo a la genetista Dafne Horovitz, en la actualidad Brasil no cuenta con suficientes políticas de prevención de enfermedades congénitas, y las que existen se encuentran escasamente estructuradas. La especialista cita como ejemplo la campaña de vacunación contra la rubéola para mujeres en edad fértil realizada por el Ministerio de Salud en el año 2003 que a pesar de ser importante fue una acción aislada, sin continuidad.

Dafne Horovitz señala además que para obtener resultados relevantes en la prevención “es necesario

también invertir en la creación de un registro nacional de malformaciones congénitas, con la finalidad de conocer en mayor medida la dimensión del problema, la educación de los médicos y de la población”.

Cabe recordar que en otro sector, las enfermedades de la infancia, el Brasil posee un registro de victorias. La guerra contra la poliomielitis fue lograda a través de un conjunto de campañas. Todos los años las instituciones de salud colaboraban entre sí y los medios de comunicación se movilizaban para que millones de niños sean vacunados. Este es un ejemplo positivo de las acciones exitosas de la salud pública preventiva que debería ser incorporada a otras áreas.

Otra buena noticia para la prevención a nivel congénito es que Anvisa (la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria) publicó en el año 2003 un documento que obligaba, a partir de julio del 2004, a enriquecer con ácido fólico la harina de trigo y de maíz. Este ácido reduce en un 30% el riesgo de defectos en la estructura que se convierte en la médula espinal y el cerebro durante la tercera y cuarta semana de gestación.

Exámenes prenatales

Los exámenes prenatales deben ser realizados por lo menos seis veces durante el embarazo. Gracias a ellos pueden ser detectados diversos factores de riesgo que pueden provocar alguna discapacidad como la sífilis y la diabetes. Mientras tanto, otros exámenes médicos fundamentales, como el de la rubéola, son parte del programa prenatal ofrecido por el Sistema Único de Salud, depende de la madre solicitar esta prueba.

La ginecóloga y obstetra Marileusa da Costa cuestiona el hecho de que el Sistema Único de Salud no asegure el derecho a realizar varios exámenes médicos de vital importancia para prevenir discapacidades en el feto. “Si el sistema de salud priorizara la medicina preventiva, muchos exámenes deberían realizarse aun antes del embarazo”, afirma la especialista quien opina que la falta de recursos es en la actualidad el principal impedimento para que estos exámenes médicos formen parte del conjunto de la lista mínima obligatoria para la gestante.

Datos de la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, revelan que cerca del 40% de los casos graves de discapacidad mental y 60% de los casos de discapacidad visual podrían ser evitados a través de estas medidas preventivas.

Madres y niños en riesgo

En el estudio realizado en Grande Vitória fueron analizadas acciones de prevención disponibles tanto para gestantes como para recién nacidos. Los resultados muestran que

Exámenes que pueden cambiar vidas

EXAMEN DE SCREENING NEONATAL – Se realiza a recién nacidos, diagnostica más de 20 enfermedades como el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria y la fibrosis quística. Este examen es dirigido a niños que tengan entre 3 y 30 días de vida, lo que no implica que también pueda ser aplicado fuera de este rango etario. Para realizar el examen sólo basta recolectar 3 gotas de sangre del bebé luego de las primeras lactancias del día. Por lo general, el examen se lleva a cabo en la propia maternidad y es obligatorio de acuerdo al Sistema Único de Salud.

EXAMEN DE EMISIONES ACUSTICAS – UNO de cada mil recién nacidos, de 2 a 6 días, presentan alguna clase de pérdida de audición. Es una alta incidencia si la comparamos con otras enfermedades que son examinadas de forma obligatoria luego del nacimiento, como la fenilcetonuria (1

en 10 mil nacimientos) y el hipotiroidismo (2,5 en 10 mil). La prueba para detectar fallas auditivas se realiza en estado de sueño natural de preferencia en el segundo o tercer día de nacido (sin embargo, es posible realizarlo durante los 3 primeros meses). El examen no requiere ninguna clase de intervención invasiva y no conlleva a ningún riesgo siendo realizado a través de emisiones acústicas. La prueba médica forma parte de los procedimientos del Sistema Único de Salud, pero aun no es obligatorio. En Río de Janeiro, un documento oficial decretó su obligatoriedad. La Cámara de Diputados debate el proyecto de ley (PL 6951/2002), presentado por Pompeo Mattos (PDT-RS)⁸ que propone la misma obligatoriedad pero a nivel nacional. En noviembre del año 2003, el proyecto estaba listo para pasar a votación en la Comisión de Seguridad Social y Familiar. ■

estos servicios atienden sólo al 58% de los casos de mujeres gestantes. En el caso de diagnósticos y exámenes para la detección temprana de algún tipo de enfermedad en bebés, el porcentaje es aun menor, sólo 51%.

Según Sheyla Miranda, coordinadora general del área de Salud de la Persona con Discapacidad del Ministerio de Salud, todas las discapacidades, a excepción de las congénitas, pueden ser prevenidas en la primera infancia. En los exámenes neonatales, que incluye el screening neonatal y el examen de emisiones acústicas y otros procedimientos, pueden ser prevenidas discapacidades mentales, auditivas, visuales y motrices. Este examen puede realizarse hasta 30 días luego del nacimiento, sin embargo es preferible llevarse a cabo entre el segundo y séptimo día de vida (*ver cuadro anterior*).

Las carencias nutricionales

Además de los cuidados neonatales, es importante prevenir otra importante causa de discapacidad: la desnutrición. Para tener una idea, la OMS estima que 250 mil niños al año pierden la vista debido a un déficit crónico de vitaminas. Una de las metas establecidas por la Sesión Especial a favor de la Infancia, realizada en mayo del 2002 en la Asamblea General de la ONU en Nueva York, es que para el año 2010 deben eliminarse discapacidades asociadas a la falta de vitamina A, principal micronutriente cuya carencia provoca la ceguera.

Esta carencia afecta en la actualidad a más de 100 millones de niños en el planeta, y además de la pérdida de visión, provoca la muerte de por lo menos 1 entre 4 niños

de zonas donde es notoria la falta de esta vitamina. El suplemento vitamínico puede realizarse de varias formas: lactancia materna, consumo de suplementos alimenticios y la inserción de vitamina A en alimentos comunes. En el Brasil no existen leyes que obliguen a las industrias alimenticias a adicionar esta sustancia en sus productos. En tanto, las familias carentes pueden encontrar la cantidad necesaria de Vitamina A que necesitan sus hijos en Multimitura, un producto distribuido por la Pastoral de la Niñez.

Otra de las Metas del Milenio es que para el año 2005 debe lograrse la erradicación de las discapacidades causadas por la carencia de yodo. De acuerdo a UNICEF, esta es una de las principales causas de dificultades de aprendizaje y de daños cerebrales que pueden ser prevenidos ya que el yodo es de gran importancia durante el desarrollo del cerebro del feto. Los niños con carencia de yodo o cuyas madres no consumieron yodo en cantidades necesarias durante el embarazo pueden adquirir problemas tiroidales, malformaciones durante el crecimiento, baja estatura, desproporción corporal y discapacidad auditiva y del habla. UNICEF señala que el mejor camino para conseguir esta Meta del Milenio es fortificar la sal con la sustancia. En el Brasil, desde 1974, una ley obliga a las industrias que adicionen yodato de potasio antes de que el producto sea distribuido para el consumo. ■

⁷ Esta publicación también forma parte de la colección *Diversidad de la Fundación Banco del Brasil*

⁹ PDT-RS *Diputado del Partido Democrático Laboral por el Estado de Río Grande del Sur*





Caminos hacia una cobertura periodística de calidad



Seminario con periodistas y fuentes de información donde analizan los medios de instrumentalizar la sociedad para un debate más efectivo sobre la Discapacidad

ANDI-AGENCIA DE NOTICIAS POR LOS DERECHOS DE LA INFANCIA Y LA FUNDACION BANCO del Brasil realizaron en Brasilia, entre los días 13 y 15 de julio del 2003, el seminario *Medios de Comunicación y Discapacidad- Diversidad, ciudadanía e inclusión en la prensa brasilera*. La iniciativa, que reunió a 60 personas, entre periodistas y especialistas, tuvo como objetivo debatir sobre el tratamiento editorial ofrecido por los principales medios del país a las temáticas relacionadas con la Discapacidad. Otro objetivo era la consolidación del diálogo entre los profesionales de la comunicación y las fuentes de información, y que esta información sea reflejada en una cobertura de calidad sobre los temas asociados al tema. → En el evento contó con el apoyo de un texto elaborado por la ONG Escola de Gente a partir de las conclusiones del estudio cuantitativo y cualitativo *Medios de Comunicación y Discapacidad* que también sirvió de base para la redacción del presente libro. Divididos en grupos de trabajo, los participantes al seminario tuvieron la oportunidad de debatir aspectos como el enfoque de las noticias y de las políticas públicas, y los conceptos utilizados. A partir de ahí, se elaboraron recomendaciones para la prensa y las fuentes de información, además de sugerencias de pautas que contribuyen para una nueva perspectiva en la investigación de los derechos relacionados a las personas con discapacidad. El resultado de las acciones desarrolladas durante los tres días del seminario esta sintetizado a continuación.





¿Para realizar una buena COBERTURA, EL PERIODISTA DEBE ABRAZAR LA CAUSA

de las personas con discapacidad, transformándose en una especie de militante? Este tipo de interrogantes surgió a lo largo del seminario *Medios de Comunicación y Discapacidad* a medida que los profesionales de la comunicación profundizaban los debates con los extremadamente vehementes actores sociales de esta área.

La duda probablemente existe en cualquier reportero que tiene en la pauta social su principal foco de actividad. Pero delante de un tema que avanza de forma tan evidente en asuntos ligados a la discriminación, la exclusión social y los Derechos Humanos, suena aun más razonable, que eventualmente, las fronteras entre la función periodística y la movilización parezcan difusas.

La respuesta a estos cuestionamientos no puede ser otra: no, el periodista no necesita ser un militante para ofrecer un tratamiento de calidad al tema, en verdad, al convertirse en un actor totalmente identificado con la causa automáticamente correrá el riesgo de perder el distanciamiento crítico necesario para desarrollar la investigación. Sin embargo, esto no significa que el profesional de las comunicaciones no necesite de una atención especial al abordar el tema de la Discapacidad. En este sentido, se destacaron dos puntos importantes durante el debate:

1. Desde la perspectiva del buen periodismo, no se puede exigir que un reportaje necesariamente defienda el modelo inclusivo, por más que este represente un importante avance en relación al anterior, al considerar a la persona con discapacidad como un ciudadano con los mismos derechos y deberes que los demás.
2. Por otro lado, desde el mismo punto de vista del buen periodismo, no se puede aceptar

que al cubrir un aspecto relacionado con la Discapacidad, el reportero ignore el hecho de que el paradigma de la *inclusión* se encuentra incluido en el marco legal respaldado en la actualidad por las Naciones Unidas, ratificado por el Brasil e incorporado a la Constitución Federal. Citar este hecho, así se decida dar espacio a fuentes que defienden diferentes posiciones, pasó a formar parte del proceso de contextualización de la realidad, inherente a cualquier proceso objetivo de investigación periodística.

Recomendaciones para los profesionales de la comunicación

- El tema de la Discapacidad traspasa todos los temas, partiendo del supuesto de la diversidad, de las diferencias y de la observación que considera a la persona con discapacidad como un ciudadano. Es importante adoptar la óptica de que la Discapacidad puede ser una característica, pero que no identifica a la persona desde el punto de vista de su condición de ser humano y de su derecho a incorporarse a todos los espacios de la vida social.
- Es imprescindible relacionar las temáticas referidas al hecho de que las personas con discapacidad son sujetos de derechos como cualquier otro ciudadano. En la cobertura de un evento, (editorial, cultural o cívico), por ejemplo, el profesional debe mantener una perspectiva crítica en relación a la accesibilidad. Esto puede transformar comportamientos, ampliar perspectivas y enriquecer contenidos.
- Una de las fallas más frecuentes de la cobertura periodística se refiere a la falta de seguimiento del impacto de las políticas públicas en la vida de las personas con discapacidad. Por ejemplo, es insuficiente informar que el gobierno ha programado la entrega de prótesis y órtesis. Es necesario verificar además el desarrollo de las acciones, acompañar, fiscalizar y reclamar la ayuda con el objetivo de mejorar los procedimientos y asegurar el cumplimiento de los compromisos.
- El periodismo de investigación no se restringe a propagar denuncias. A pesar de ser menos atrayente, es necesario investigar en el medio social aquellas instituciones donde los derechos sean respetados. Puede ser más extenuante, pero es socialmente más eficiente. Identifique a los legítimos liderazgos que actúan al lado de las personas con discapacidad evitando que oportunistas o disputas internas de grupos perjudiquen la credibilidad del material

periodístico. Cuidado, confirme sus informaciones y fuentes ya que algunas entidades con mayor difusión no siempre son las más confiables.

- Existen una serie de barreras a ser superadas para mejorar la calidad de la cobertura periodística sobre temas relacionados a las personas con discapacidad: prejuicios, insuficiente formación y carencia de información. En determinadas circunstancias, los periodistas padecen a causa de editores poco conscientes del tema de la Discapacidad y de los intereses mercadológicos del medio de comunicación. Compete a la prensa revertir esta relación a través de pautas creativas, reconociendo en ese público su importancia como potenciales lectores y consumidores de información. En principio, artículos excesivamente didácticos resultan poco interesantes desde el punto de vista periodístico. Sin embargo, en algunos casos es inevitable citar artículos y leyes. En estas situaciones, procure contextualizarlos de forma que el lector considere imprescindible su incorporación al texto. De la misma manera intente mostrar detalles y pequeñas diferencias además de citar ejemplos y referencias.
- La prensa es en gran medida responsable de la formación de la opinión pública, hecho que la sitúa en una posición vital para lograr la visibilidad de la lucha por la inclusión y el reconocimiento de las personas con discapacidad como ciudadanos plenos. Al entrevistar partidarios de diferentes corrientes de inserción, el profesional de las comunicaciones debe cuestionarlos a fin de dejar en claro la relevancia o no de los servicios prestado a la sociedad: ¿El servicio incluye a toda clase de personas?, ¿Porqué incluye a sólo un tipo de personas?, ¿Qué ofrece usted de diferente?, ¿Este servicio diferenciado

permite que la persona atendida tenga acceso a otros servicios?, ¿Qué ha llevado a cabo para mejorar la atención y prestar el servicio a un grupo más amplio y diferenciado?

Sugerencia para la pauta

- Al parecer, persiste una cierta idea de que la persona con discapacidad no es un ciudadano, y por lo tanto, no merece aparecer en investigaciones. Es más, en las pocas ocasiones en las cuales aparece, existe un desconocimiento sobre cómo enfocar el tema. El IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), por ejemplo, califica a la población “miope” como persona con discapacidad visual. La carencia de datos sobre los diferentes tipos de discapacidad, así como sobre las perspectivas de género, los aspectos socio-económicos, étnicos y religiosos, continua siendo un factor que limita la formulación de políticas inclusivas. Aun existen flagrantes divergencias en las estadísticas presentadas por el IBGE y por el Ministerio de Educación en relación a cifras sobre la discapacidad como el número de niños con discapacidad en las escuelas.
- Sería muy interesante que el periodista llame la atención sobre la discapacidad a través de enfoques diferenciados. ¿Porqué estas personas no son tomadas en cuenta cuando el tema es el comportamiento, la sexualidad, la moda, la danza y la belleza?, ¿Cuáles son sus hábitos de consumo? Las diferencias, aunque efectivas, muchas veces acaban por develar, de manera paradójica, las inevitables identidades de la diversidad humana, uniendo a la sociedad en su factor integrador y solidario.
- El tema de las cuotas de reserva de vacantes para personas

con discapacidad en las escuelas, instituciones públicas o empresas es uno de los temas más polémicos del movimiento a favor de una sociedad inclusiva. Existen aspectos legales que aun carecen de reglamentación y ofrecen pautas interesantes para el periodismo. ¿Qué opina el poder Legislativo (el Congreso y las Cámaras Municipales) sobre esto?, ¿Y las empresas?, ¿Ofrecen condiciones para que las personas con discapacidad trabajen de forma adecuada?, ¿Existe movilidad profesional?, o ¿Se insiste en mantener el estatus quo de la exclusión y confinar a las personas con discapacidad indefinidamente como practicantes en los centros laborales?, en relación al gobierno (federal, estatal y municipal) ¿Cuáles son las acciones y programas desarrollados en relación a las cuotas?, ¿Cuál es el presupuesto para estos programas?

- En el Brasil, la producción de información de calidad dirigida a las personas con discapacidad es muy limitada. Sería oportuno que los periodistas consideren este tema dentro de la pauta. ¿Cuál es la atención del mercado editorial para este segmento de la población?, ¿Conoce sus preferencias y deseos?, ¿Cómo incluir a las personas con discapacidad, (de la forma más amplia posible) en el mercado de la información?, ¿Qué referencias utilizan cuando quieren comprar sus productos?, si ya existen empresas interesadas en aproximarse a otros segmentos de consumidores, (como los homosexuales y los afro-brasileros por ejemplo), ¿Porqué no tomar en cuenta a las personas con discapacidad?, ¿Porqué no editar una guía, (que debe ser actualizada anualmente), sobre hoteles y paquetes turísticos?
- El debate entre la Educación Inclusiva y la Educación Integradora continua siendo un tema relevante. ¿Cuáles son

las diferencias, semejanzas, los límites y las potencialidades de cada paradigma? Muestre experiencias de ambas corrientes. El objetivo es evidenciar, a través de iniciativas exitosas, lo que realmente representan estos paradigmas y cómo se llevan a cabo. Cabe destacar que la inclusión depende de 6 clases de accesibilidad (y no sólo de la arquitectónica), que no existe un sólo tipo de discapacidad y que cada una de las discapacidades posee varias especificidades.

- ¿Porqué las personas con discapacidad no aparecen comiendo cereales en los comerciales?, ¿Porqué las mujeres en silla de ruedas no pueden protagonizar anuncios publicitarios sobre turismo? Sabemos que en el extranjero las empresas utilizan a personas con discapacidad en sus campañas, sin embargo en el Brasil esto no acontece debido a la injustificada resistencia de asociar el producto anunciado con la Discapacidad, como si las propias personas con discapacidad no fueran potenciales consumidores. Es necesario cuestionar esta situación y suscitar un debate para que los medios, (revistas, periódicos, televisión, radio, etc.), llamen la atención sobre este tema. Aunque la condición de consumidor sea cuestionable bajo muchos aspectos, es un elemento importante de inserción social y de visibilidad pública.
- Responsable por la creación de conceptos y nuevas tecnologías, hasta el momento la universidad no garantiza el libre acceso a las personas con discapacidad, hasta el punto que presenta problemas de accesibilidad en el campus. ¿De qué forma los cursos de Arquitectura y Urbanismo pueden incorporar metodologías destinadas efectivamente hacia la inclusión?, ¿Las ciencias sociales como la Psicología, Sociología,

Antropología, la Historia pueden contribuir en diferentes aspectos relacionados a las personas con discapacidad?, ¿Los centros de investigación podrían financiar la profundización de investigaciones interdisciplinarias sobre la Discapacidad?

- La falta de preparación de los servicios de seguridad pública para lidiar con las personas con discapacidad ha ocasionado estafas y hasta ha incentivado el crimen. Con el recelo de revisar o vigilar sus acciones, la policía permite por ejemplo que personas con Síndrome de Down sean utilizadas por el crimen organizado, y hasta individuos que simulaban andar en sillas de ruedas han asaltado bancos. ¿Qué dicen las autoridades al respecto?, ¿Y las instituciones que protegen a las personas con discapacidad? La formación de profesionales de la seguridad para tratar con personas con discapacidad es una medida urgente.
- El derecho a la salud es un bien fundamental. Sin embargo, en las unidades de Emergencia y en los servicios de salud pública del Brasil faltan intérpretes de Libras dificultando aun más la vida de las personas con discapacidad auditiva que solicitan atención médica. Un proyecto de ley en Sao Paulo prevé la presencia de intérpretes de Libras en todos los locales públicos del municipio. ¿Esto en verdad sucede?, ¿Acaso también se dan experiencias similares en otros lugares? Y la televisión, ¿Porqué no incluye de forma permanente a un intérprete de Libras durante la programación regular?
- La ley que legitima la función de los perros-guías en Brasil ya fue aprobada en dos comisiones de la Cámara de Diputados. En la actualidad se encuentra en fila para la votación en el plenario. Después debe ser dirigida al Senado hasta que se promulgue como ley federal. ¿Cuál es la importancia de

este tema para las personas con discapacidad? En el Distrito Federal, donde la ley ya se encuentra en vigor, existe un centro de entrenamiento que ya “exporta” perros-guías a otros municipios brasileiros. ¿Qué ciudades de América Latina ofrecen este servicio?, ¿Cuál es la relación entre el perro-guía y su dueño?, ¿Cualquier persona con discapacidad puede hacer uso de un perro-guía?, ¿Porqué solamente los perros labradores son considerados adecuados para este servicio?

- Son innumerables los relatos de esfuerzos inclusivos en el área educativa que se extinguieron, por ejemplo, por no contar con el apoyo de sectores como el de transportes o el de asistencia social. Es fácil recordar casos frecuentes como el de alumnos con discapacidad que fueron apoyados por maestros conscientes de que se debía luchar a favor de medidas inclusivas. Sin embargo, estos alumnos tuvieron que abandonar la escuela por falta de apoyo del servicio de transporte público de la ciudad que no colaboraba en trasladarlos hacia las escuelas. Los factores van desde el alto costo de los pasajes hasta la carencia de medidas de accesibilidad en los omnibuses, y hasta en las dificultades de los alumnos para salir de casa, (por ejemplo una calle con agujeros perjudica la autonomía de personas con ceguera o con parálisis cerebral).
- Aun no se ha implantado el pase libre para las personas con discapacidad en el sistema de transporte público. Actualmente son evaluadas las concesiones solicitadas en 1999. Se calcula que la medida beneficie a 200 mil personas, según el Ministerio de Transportes. El grupo de servidores que concede el pase es aun pequeño, por lo que entidades de defensa de los derechos de personas con discapacidad han pedido la ampliación de este número. Recientemente hubo

un aumento, considerado todavía insuficiente. Además, el sistema público de transporte en el país es uno de los más excluyentes del mundo. ¿Porqué hasta ahora la mayor parte de los vehículos (principalmente ómnibus) no poseen una estructura que atienda a las personas con discapacidad? En Río de Janeiro existen alrededor de 50 empresas de transportes y sólo 14 vehículos adaptados.

- Las personas con discapacidad (mental, física o visual), así como sus representantes legales ya cuentan con la exoneración del Impuesto sobre Productos Industrializados (IPI) en la compra de vehículos. Sólo falta reglamentar la ley, definiendo los procedimientos para la concesión del beneficio. ¿Cuál es el siguiente paso?, ¿Cuántas personas serán las beneficiadas?, ¿Es difícil adquirir un vehículo de acuerdo a las especificaciones técnicas?, ¿Es muy caro?, ¿Existe lista de espera?. ¿Qué cambia en la vida de las personas con discapacidad cuando se vuelven independientes?, si las personas con discapacidad pueden conducir sus propios vehículos y transportar a sus familias, ¿Porqué no pueden ejercer actividades remuneradas, como por ejemplo, trabajar como taxistas o conductores particulares?
- El trato en las agencias bancarias en relación a las personas con discapacidad aun presenta indicios de discriminación, como el caso de un gerente que opinaba que no es necesario otorgar tarjetas de crédito a las personas con discapacidad porque ellas “no tienen dinero para gastar”. Siempre es recomendable recordar que la discriminación de una manera general está penada por la ley.
- Las empresas aéreas ofrecen una serie de servicios a las personas con discapacidad. Sin embargo, aun no existe

información precisa sobre estos servicios y sobre cómo utilizarlos. Es necesario reclamar una adecuada difusión, y también utilizar el argumento de que esta difusión contribuye a mejorar la imagen de la empresa. Al fin y al cabo, el respeto a la ciudadanía no sólo es un derecho sino que también demuestra excelencia en el servicio.

- Actualmente existen en el Congreso más de 300 proyectos de ley sobre los derechos de las personas con discapacidad. Sectores del gobierno y entidades que defienden los derechos de las personas con discapacidad reconocen que existen fallas en las relaciones con el Legislativo. Además, cuando las leyes son aprobadas, éstas no incluyen sanciones para los infractores. En realidad, en su mayoría, estas leyes no son respetadas. Algunas personas alegan desconocimiento, otras señalan falta de condiciones técnicas, y así continua la lista. Y los parlamentarios, ¿Qué piensan al respecto?
- La Reforma de la Providencia Social conlleva a profundos cambios en relación a los derechos y beneficios de millones de brasileros. En el caso de las personas con discapacidad, nos referimos a 24,5 millones de ciudadanos que en gran parte se encuentran en dicha condición debido a la ausencia de políticas públicas efectivas. Después de décadas de omisión, el Estado no puede pasar a considerarlos “iguales” cuando históricamente les negó el derecho a la igualdad. Entidades de defensa de los derechos de las personas con discapacidad negociaron junto a los parlamentarios algunos artículos de ley, en especial la disminución del tiempo de cesantía y el de contribución. Aun resta conocer si las transformaciones incluyen el cuestionamiento a los servicios prestados a las personas con discapacidad.

Recomendaciones para las fuentes de información

- El rol desempeñado por las instituciones de defensa de los derechos de las personas con discapacidad es crucial para que la visibilidad pública sobre estos temas sea ampliada. Por lo tanto es necesario conceder un especial cuidado tanto a la formulación de materiales informativos como al contenido de los datos ofrecidos por los periodistas. A final, la calidad de la información es la piedra angular del material a ser editado. Aunque las instituciones no puedan interferir en el enfoque periodístico, ningún editor se resiste a la fuerza de una buena información.
- Además de estructurarse en el sentido de garantizar el flujo de información hacia las redacciones, es recomendable que las organizaciones ligadas al área de la Discapacidad busquen contactar periódicamente con editores, productores, periodistas y propietarios de medios de comunicación con la finalidad de estrechar relaciones. No se debe olvidar que también es responsabilidad de las empresas de comunicación buscar constantemente mejorar la calidad, estas empresas poseen las condiciones para promover debates entre los periodistas y las personas relacionadas al tema.
- Es necesario involucrar a los sindicatos de periodistas y a las asociaciones, estimular la publicación de guías de fuentes de información y de material informativo para las redacciones. Durante el seminario “*Medios de Comunicación y Discapacidad*”, existió un compromiso público por parte de la Fenaj (Federación de Periodistas Profesionales) en expandir los debates sobre el tema en los Estados del Brasil. Colaborar con este trabajo, y acompañar de cerca su desarrollo, es una valiosa oportunidad.
- Las organizaciones y los especialistas no siempre saben lidiar con los medios, lo que exige una capacitación para revertir esta situación. Es importante que las entidades y los especialistas se encuentren atentos a la producción de noticias y dispuestos a esclarecer, criticar y reconocer el mérito del trabajo desarrollado por los periodistas teniendo en cuenta la progresiva mejora en la calidad de la cobertura.
- Tiene sentido crear iniciativas que estimulen directamente la multiplicación de reportajes de calidad. En la actualidad no existe ningún premio relevante que distinga el empeño de los periodistas en realizar una cobertura de calidad sobre la Discapacidad.
- Establecer lazos de cooperación con universidades para permitir el debate es una medida que puede ser muy productiva para la difusión de los conceptos del paradigma inclusivo. En este sentido, sería oportuno realizar cursos, seminarios y publicaciones para sensibilizar a los universitarios y actualizar sus conocimientos. El proceso podría profundizarse a partir de la inserción de los temas en los propios currículos. ¿Porqué no proponer disciplinas que discutan los grandes temas de la Discapacidad en el Brasil?
- De la misma forma, es fundamental que los sectores que promueven debates en los más diversos campos de la agenda social, (educación, salud, reforma agraria, arquitectura, entre otros), incorporen el tema de la Discapacidad en el ambiente de debate. ■

10 consejos para una cobertura de calidad sobre la Discapacidad

Diversas acciones de apoyo a mejorar la calidad de los medios de comunicación brasileros en relación a los enfoques sobre la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad son desarrolladas por Escola de Gente – Comunicación en Inclusión. Las siguientes líneas, elaboradas por la ONG, sintetizan varios de los puntos centrales discutidos a lo largo de este libro y podrán ser de gran utilidad en el quehacer diario de las redacciones.

1. Recuerde que el adjetivo “inclusivo” se encuentra asociado a ambientes y relaciones abiertas a la diversidad humana, y no sólo a situaciones que involucran a personas con discapacidad.

En este contexto, “escuela inclusiva” y “trabajo inclusivo” por ejemplo, son expresiones usadas de forma errónea por los medios que las traducen como la presencia de niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Solamente pueden ser calificados como inclusivos los ambientes, las relaciones, acciones y situaciones que ofrezcan a todos y a cualquier ser humano, pero a *cualquier* ser humano, las mismas oportunidades para desarrollar su potencial con dignidad. En el caso de dudar si la palabra “inclusión” puede ser utilizada en un determinado contexto, el periodista puede optar por el vocablo “inserción” que no está relacionado con los movimientos internacionales que

luchan a favor de garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

2. No correr el riesgo de considerar como noticia algo que no lo es.

El tema de la Discapacidad acostumbra generar un tipo de emoción que algunas veces impide al periodista mantener la lucidez defendida en el diario quehacer de la profesión. Toda noticia sobre Discapacidad parecer ser una súper pauta, lo que no siempre es cierto. Al recibir una nota de prensa es importante evitar ser influenciado por lo que parece ser novedoso e interesante, porque la pauta puede ser antigua y equivocada.

3. Al elaborar un texto sobre Discapacidad, debe prestar atención para no modificar sus criterios habituales de investigación.

Los periodistas necesitan mantener, ante el tema de la Discapacidad, el mismo sentido crítico y objetivo con el que tratan otros temas. No obstante, esto no sucede en la actualidad. La experiencia demuestra que al editar una noticia sobre Discapacidad, los profesionales de prensa se vuelven más ingenuos, menos críticos, ofrecen demasiada credibilidad a las personas entrevistadas y aun cuando buscan más de un testimonio tienen dificultad

para percibir las semejanzas y diferencias en el enfoque de estos personajes. Deslices inadmisibles en otras áreas, como información inexacta, son más fácilmente justificados si el tema es la Discapacidad, principalmente si incluye el concepto “inclusión”, ya que este término es ampliamente desconocido hasta por las mismas personas con discapacidad..

4. En el afán por no discriminar, muchos profesionales de prensa sobrestiman a las personas con discapacidad.

Este tipo de discriminación se manifiesta a través de adjetivos generalizantes, como decir que empleados con discapacidad son más leales y productivos, u homogeneizadores como escribir que los niños con Síndrome de Down tienen necesariamente un don para el arte. Es importante tener en cuenta que las personas con discapacidad continúan siendo, ante todo, personas. Por lo tanto, existen personas buenas y malas, trabajadoras y ociosas, honestas y deshonestas, etc.

5. Evite la idea de que únicamente la persona con discapacidad que tiene el perfil de héroe, capaz de superar brillantemente sus limitaciones, es exitosa y se siente feliz.

Todas las personas constituyen un conjunto indisoluble de talentos y limitaciones, que se manifiestan de manera más o menos contundente en función del entorno. Así, los súper héroes totales e infalibles existen mayormente

en nuestros deseos pero no en la realidad, y los artículos periodísticos que los valorizan deben tener cuidado a fin de no minimizar el valor de una persona con discapacidad que no optó por ese camino. La inclusión nos propone la construcción de una sociedad en la cual los héroes sean apenas una posibilidad.

6. Tener una discapacidad no es lo mismo que estar enfermo. Discapacidad tampoco es sinónimo de ineficiencia.

La Discapacidad y la enfermedad tienen diferentes definiciones según la Organización Mundial de la Salud. Al confundir discapacidad con enfermedad, los medios de comunicación comúnmente refuerzan la idea precipitada de que el primer paso para insertar a una persona con discapacidad en la sociedad es curarla, casi “normalizarla”. Al contrario, rehabilitada o no, habiendo asistido a una escuela regular o no, las personas con discapacidad son sujetos de derechos. Es muy común, en los medios de comunicación, que la difusión de campañas publicitarias expresen claramente la persistencia de marginar a la Discapacidad en el imaginario colectivo, que la consideren como ilegítima y que debiera ser combatida como si fuera una enfermedad. Con certeza, las personas no desean una discapacidad, pero sólo a partir de su reconocimiento es posible avanzar en un proceso de inclusión.

7.No utilice expresiones como “portador” o “deficiente”.

Los profesionales de los medios no necesitan utilizar palabras como “portador”. Este vocablo se encuentra en la Constitución pero debe evitarse ya que se trata de un eufemismo innecesario. “Deficiente”, a su vez, considera la parte como un todo, transmitiendo la idea de que la persona es deficiente en su totalidad. Lo mejor es utilizar “persona/individuo/gente con discapacidad” o “persona/individuo/gente que tiene discapacidad”.

8.Citar la legislación brasilera y los convenios internacionales es fundamental para que la opinión pública conozca a profundidad y reflexione sobre la inclusión.

Aun predomina la idea de que las personas con discapacidad “ganan privilegios”, “reciben recursos”, “tienen suerte por determinadas razones”...Mucha gente todavía tiene la impresión de que las leyes inclusivas, en el Brasil, son recientes, inéditas, recién promulgadas. Esto se debe a que raramente son citadas por la prensa, que acaba interesándose más por lo factual, desprovisto de un enfoque dirigido al interés público. La Constitución Federal no deja dudas sobre su carácter inclusivo y esto necesita quedar claro.

9.El tema de la Discapacidad debe ser utilizado transversalmente.

El objetivo es dejar de lado, poco a poco, la intención

de realizar súper reportajes especiales sobre personas con discapacidad en fechas especiales y que el tema sea tratado siempre que sea posible en guías turísticas (si los hoteles son accesibles), en la sección cultural (si las bibliotecas poseen libros en braile, si el Teatro Municipal cuenta con leyendas y con un intérprete de Libras en sus espectáculos), en los suplementos sobre adolescentes (¿Porqué no realizar debates entre adolescentes con y sin discapacidad teniendo como foco cuestiones como el examen de admisión a la universidad, las relaciones de pareja, las drogas, etc.?)

10.Consolidar la idea de que las personas con discapacidad son generadoras de capital social.

Todas las personas deben participar en la vida cultural de su comunidad. En ese contexto, ha surgido una nueva clase de derecho, el cultural, para garantizar que los ciudadanos mantengan y satisfagan la diversidad y las necesidades de los modos de vida. Los derechos culturales son parte de los derechos humanos, pero de todos los seres humanos, sin excepción. En definitiva, la inclusión no es una forma generosa de resolver el problema de la segregación de los niños y jóvenes con discapacidad que en la actualidad frecuentan escuelas especiales o no tienen acceso a su primer empleo. En el área educativa, la escuela inclusiva es también la salida para la crisis del sistema educativo brasilero. ■



Consultores que integraron el Grupo de Análisis de Medios de Comunicación

- 1 **Ana Beatriz Praxedes** es Psicóloga, especialista en psicología clínica. Es fundadora e integrante de la coordinación general del Movimiento Vida (Vida, Independencia, Dignidad, Derecho y Acción) y también es consultora de organizaciones gubernamentales y de empresas en el área de inclusión social para personas con discapacidad.
- 2 **Carolina Sanchez** es Pedagoga, especialista en Políticas Públicas y Gestión Gubernamental, y Máster en Integración de Personas con Discapacidad en la Universidad de Salamanca, España. También se desempeña como Gerente de Proyecto de Atención a la Persona Portadora de Discapacidad del Ministerio de Asistencia Social, Gerente del Programa de “Atención a la Persona Portadora de Discapacidad” (PPA 2000-2003) y Consejera Titular del Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad.
- 3 **Claudia Werneck** es Periodista formada por la UFRJ, la Universidad Federal de Río de Janeiro, con especialización en Comunicación y Salud por la Fundación Fiocruz. Además es autora de 9 libros sobre la sociedad inclusiva para niños y adultos, publicaciones que han sido oficialmente recomendadas por UNICEF y UNESCO. También sembró las bases de la organización Escola de Gente-Comunicación Inclusiva de la cual es directora ejecutiva. Escola de Gente-Comunicación Inclusiva es una ONG creada y dirigida por periodistas que se dedican hace mucho tiempo a estudiar el concepto de educación inclusiva, término propuesto por la ONU en 1990, y de sus alcances en otras áreas que incluyen los medios de comunicación, el trabajo, la educación, la salud, la literatura infantil, entre otras. Asimismo realiza labores como consultora en el área de inclusión para el Banco Mundial. Claudia Werneck también trabajó como editora en jefe de “Padres e Hijos” y editora ejecutiva de “Padres e Hijos Familia”
- 4 **Izabel Maior** es Doctora Fisiatra y Profesora Asistente del Departamento de Clínica Médica de la Facultad de Medicina de la UFRJ, Universidad Federal de Río de Janeiro. Es además titular de la Academia Brasileira de Medicina de Rehabilitación por la Facultad de Medicina de la UFRJ. También se desempeña como especialista en Políticas Públicas y Gestión Gubernamental del Ministerio de Planeamiento. Izabel Maior también es Coordinadora General de la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, de la Secretaría Especial de los Derechos Humanos de la Presidencia de la República.



6



7



8



A



B

- 5 **Romeu Sasaki** es graduado de la Facultad Paulista de Servicio Social y ha seguido varios cursos sobre personas con discapacidad en Estados Unidos y en el Reino Unido. Es consultor en educación inclusiva en el gobierno de Goiás y ofrece cursos sobre inclusión en todo el Brasil.
- 6 **Rosamaria Chaves** es graduada en Letras y Periodismo por la Universidad de Brasilia. Trabaja como Asesora de Comunicación del Ministerio Público de Trabajo.
- 7 **Rosane Lowenthal** es Cirujano Dentista, fundadora de la ONG Grupo 25, presidenta del Consejo Deliberativo de la ONG Grupo 25, Consejera del Consejo Nacional de Salud, Consejera del Consejo Deliberativo de la Asociación Comunidad de Manos Dadas, Directora del Comité Científico de la Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down.
- 8 **Silvio Kaloustian** es Economista formado por la Facultad de Economía y Administración de la USP, Universidad de Sao Paulo. Cuenta con un Post Grado en Desarrollo por la Universidad de la Sorbonne Nouvelle, París III y una Maestría en Políticas Públicas por la University of Strathclyde de Glasgow, Escocia. Ejerció además actividades docentes en la Fundación Escuela de Sociología y Política de Sao Paulo. En la actualidad es Oficial de Proyectos de UNICEF en el Programa de Educación para la Inclusión.

Colaboradores del Grupo de Análisis de Medios de Comunicación

- A **Eugênia Augusta Fávero** es formada en Derecho por la Facultad de Derecho de Sao Joao da Boa Vista, Sao Paulo. Trabaja como Procuradora de la República y Procuradora Regional por los Derechos del Ciudadano en el Estado de Sao Paulo.
- B **Luisa de Marillac** es graduada en Derecho por la Universidad de Brasilia y se encuentra próxima a obtener Maestría en Derecho por la misma universidad. Es Promotora de Justicia del Ministerio Público del Distrito Federal y Territorios desde mayo de 1996, además de ser titular de las Promotorías de Justicia de Defensa de la Infancia y de la Juventud. Actualmente ejerce la función de Asesora de Asuntos Institucionales del Procurador General de Justicia.

Anexo



Terminología sobre Discapacidad en la era de la inclusión

ROMEU KAZUMI SASSAKI

LA CONSTRUCCION DE UNA VERDADERA SOCIEDAD INCLUSIVA TAMBIÉN incluye tener cuidado con el lenguaje el cual expresa, voluntaria o involuntariamente, respeto o discriminación hacia las personas con discapacidad. Con el objetivo de complementar el trabajo de los periodistas y de los profesionales de la educación, que tratan el tema de la Discapacidad, a continuación presentamos 55 palabras y expresiones incorrectas acompañadas de comentarios y de los equivalentes correctos. Con frecuencia escuchamos o leemos estas palabras incorrectas en libros, revistas, periódicos, programas de televisión y de radio, separatas, reuniones, conferencias y en salones de clase.

La numeración aplicada sirve para guiar al lector de una palabra a otra cuando un mismo comentario se aplica a diferentes expresiones (o son pertinentes entre sí) evitando de esta forma la repetición de información.

1. adolescente normal

Intentando referirse a un adolescente (niño o adulto) que no tenga una discapacidad, muchas personas utilizan expresiones como *adolescente normal*, *niño normal* y *adulto normal*. Esto era

muy común en el pasado, cuando la desinformación y el prejuicio respecto a las personas con discapacidad eran de tal magnitud que la sociedad creía en la *normalidad* de las personas sin discapacidad. Esta idea se fundamentaba en que una persona con discapacidad era *anormal*. La normalidad, en relación a las personas, es un concepto cuestionable y desfasado.

TÉRMINO CORRECTO: *adolescente (niño, adulto) sin discapacidad*.

2. lisiado; defectuoso; incapacitado, inválido

Estos vocablos fueron frecuentes en la década del 80. A partir de 1981, por la influencia del Año Internacional de las Personas Discapacitadas, se comienza a escribir y mencionar por primera vez la expresión *persona deficiente*. Añadir la palabra *persona*, y que *deficiente* pase a ser un adjetivo, fue una gran novedad en aquella época. En un comienzo existieron reacciones de sorpresa y espanto frente a la palabra *persona*: “¿De verdad!, ¿Los deficientes son personas?” Poco a poco entró en uso la expresión *persona portadora de discapacidad*, frecuentemente reducida para *portadores de discapacidad*. A mediados de la década del 90, comenzó a utilizarse la expresión *persona con discapacidad*, que permanece hasta hoy en día. Ver el número 46.

3. “a pesar de ser deficiente, él es un excelente alumno”

En esta frase existe un prejuicio incorporado: “La persona con discapacidad no puede ser un excelente alumno”.

FRASE CORRECTA: “*él tiene una discapacidad y es un excelente alumno*”.

4. "aquel niño no es inteligente"

Todas las personas son inteligentes, de acuerdo a la Teoría de las Inteligencias Múltiples (Gardner, 1994). En la actualidad se ha comprobado la existencia de 9 clases de inteligencia (lógica-matemática, verbal-lingüística, interpersonal, intrapersonal, musical, naturalista, corporal-cinestésica, visual-espacial y espiritual).

FRASE CORRECTA: "aquel niño esta menos desarrollado en la inteligencia (por ejemplo) lógica-matemática".

5. silla de ruedas eléctrica

Se trata de una silla de ruedas equipada con un motor.

TÉRMINO CORRECTO: *silla de ruedas motorizada*.

6. cieguito

El diminutivo *cieguito* denota que el ciego no es considerado como una persona completa. Específicamente se diferencia entre *persona con discapacidad visual parcial* (baja visión o visión subnormal) y ceguera (cuando la discapacidad visual es total).

PALABRA CORRECTA: *ciego, persona ciega, persona con discapacidad visual*. Ver el número 55.

7. clase normal

TÉRMINO CORRECTO: *clase común*. En un futuro cuando todas las escuelas sean inclusivas, será suficiente el uso de la palabra *clase* sin adjetivarla. Ver los números 24 y 48.

8. niño excepcional

TÉRMINO CORRECTO: *niño con discapacidad mental*. *Excepcionales* fue un término utilizado en la década del 50, 60 y 70 para designar a las personas con discapacidad mentales. Con el surgimiento de estudios y prácticas educacionales en los 80's y 90's referidos a las altas habilidades o talentos extraordinarios, el término *excepcionales* pasó a referirse tanto a personas con inteligencia múltiple superior al promedio común (personas superdotadas o con altas habilidades y genios) como a personas con inteligencia lógica-matemática debajo del promedio (personas con discapacidad mental). Es a partir de ahí que surgen los términos *excepcionales positivos* y *excepcionales negativos*, de uso poco frecuente.

9. defectuoso físico

Defectuoso, lisiado e inválido son palabras desfasadas y eran de frecuente uso en la década del 70. El término *deficiente, discapacitado* cuando es usado como sustantivo (por ejemplo *deficiente físico, discapacitado físico*) está cayendo en desuso.

TÉRMINO CORRECTO: *persona con discapacidad física*. Ver los números 10 y 11.

10. discapacidades físicas (como nombre genérico englobando todos los tipos de discapacidad)

TÉRMINO CORRECTO: *discapacidades* (como nombre genérico, sin especificar el tipo, pero refiriéndose a todas las clases). Algunos profesionales, no familiarizados con el área de la rehabilitación, creen que las discapacidades físicas se dividen en motoras, visuales, auditivas y mentales. Para ellos, personas con discapacidad física son todas aquellas que tienen una discapacidad de cualquier clase. Ver los números 9 y 11.

11. deficientes/ discapacitados físicos (refiriéndose a las personas con cualquier tipo de discapacidad)

TÉRMINO CORRECTO: *personas con discapacidad*, (sin especificar la clase de discapacidad). Ver los números 9 y 10.

12. discapacidad mental leve, moderada, severa, profunda

TÉRMINO CORRECTO: *discapacidad mental* (sin especificar el nivel). La nueva clasificación de discapacidad mental, basada en el concepto publicado en 1992 por la Asociación Americana de Discapacidad Mental, ya no considera a la discapacidad mental como una característica absoluta de la persona sino como un atributo que interactúa con su medio ambiente físico y humano, el cual a su vez debe adaptarse a las necesidades especiales de la persona, proporcionándole apoyo constante, limitado, extensivo o permanente para que la persona se desarrolle en las 10 áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto cuidado, habilidades sociales, vida familiar, uso comunitario, autonomía, salud y seguridad, funcionalidad académica, recreación y trabajo. Ver los números 34 y 47.

13. deficiente/ discapacitado mental (refiriéndose a la persona con trastorno mental)

TÉRMINO CORRECTO: *persona con enfermedad mental, persona con trastorno mental, paciente psiquiátrico*.

14. enfermo mental (refiriéndose a la persona con déficit intelectual)

TÉRMINO CORRECTO: *persona con discapacidad mental*. El término *deficiente*, *discapacitado*, cuando se usa como sustantivo (por ejemplo *deficiente físico*, *deficiente mental*, *discapacitado físico*) tiende a desaparecer, excepto en títulos de artículos periodísticos debido a la economía de caracteres.

15. "ella es ciega pero vive sola"

En la frase existe un preconcepto incorporado "Todo ciego no es capaz de vivir solo".

FRASE CORRECTA: "*ella es ciega y vive sola*".

16. "ella es retardada mental pero es una excepcional atleta"

En esta frase también hay un prejuicio incorporado. "Toda persona con discapacidad mental no tiene capacidad para ser atleta".

FRASE CORRECTA: "*ella tiene discapacidad mental y se destaca como atleta*".

17. "ella es sorda (o ciega) pero no es retardada mental"

Esta frase contiene un prejuicio: "Toda persona con sordera o con ceguera tiene retardo mental". *Retardado(a) mental* y *retraso mental* son términos desfasados.

FRASE CORRECTA: "*ella es sorda (o ciega) y no tiene discapacidad mental*".

18. "ella fue víctima de parálisis infantil"

La poliomielitis ya le ocurrió a esta persona (por ejemplo, "ella tuvo polio"). Mientras la persona esté con vida, *ella tiene una secuela de poliomielitis*. Asimismo, la palabra *víctima* provoca sentimiento de piedad.

FRASE CORRECTA: "*ella tuvo (verbo en tiempo pasado) parálisis infantil*" y/o "*ella tiene (verbo en tiempo presente) una secuela de parálisis infantil*".

19. "ella tuvo parálisis cerebral"
(refiriéndose a una persona viviente)

La parálisis cerebral permanece con la persona durante toda su vida.

FRASE CORRECTA: "*ella tiene parálisis cerebral*".

20. "él atravesó la frontera de la normalidad cuando sufrió un accidente automovilístico y quedó discapacitada"

La *normalidad*, en relación a las personas, es un concepto cuestionable. La palabra *sufrir* coloca a la persona en situación de víctima, provocando sentimientos de piedad.

FRASE CORRECTA: "*él tuvo un accidente automovilístico que le ocasionó una discapacidad*".

21. "ella fue víctima de la polio"

La palabra *víctima* provoca sentimientos de piedad.

FRASE CORRECTA: "*ella tuvo polio*".

22. "él utiliza un bastón en las axilas"

FRASE CORRECTA: "*él utiliza muletas axilares*".

23. "ella sufre de paraplejia" (o de parálisis cerebral o de una secuela de poliomielitis)

La palabra *sufrir* coloca a la persona en situación de víctima, y por este motivo provoca sentimientos de lástima.

FRASE CORRECTA: "*ella tiene paraplejia*" (o *parálisis cerebral* o *una secuela de poliomielitis*).

24. escuela normal

En un futuro cuando todas las escuelas sean inclusivas, será suficiente el uso de la palabra escuela sin adjetivarla. Ver los números 7 y 48.

25. "esta familia carga la cruz de tener un hijo deficiente/ discapacitado"

En esta frase existe un estigma latente: "un hijo deficiente/ discapacitado es una carga para la familia".

FRASE CORRECTA: "*esta familia tiene un hijo con discapacidad*".

26. "infelizmente mi primer hijo es deficiente pero el segundo es normal"

La *normalidad*, en relación a las personas, es un concepto cuestionable, desfasado. Y la palabra *infelizmente* refleja lo que los padres piensan de la discapacidad de su hijo que es "algo malo".

FRASE CORRECTA: "*tengo dos hijos: el primero tiene discapacidad y el segundo no*".

27.intérprete de las Libras

TÉRMINO CORRECTO: *intérprete de la Libras (o de Libras)*.

Libras es la sigla de Lengua Brasileira de Señales. Según Capotilla (comunicación personal): “Libras es un término con el cual se identifica la comunidad brasileira de personas con sordera. El término se inserta en la tradición y es extremadamente querido por la mencionada comunidad. Mantener el término indica el profundo respeto del pueblo brasileiro hacia esta comunidad que se desea ayudar y promover, tanto por razones humanitarias como para fomentar la conciencia social y la ciudadanía. Mientras tanto, en el registro lingüístico internacional los idiomas naturales de todos los pueblos del planeta reciben una sigla de tres letras como por ejemplo ASL (American Sign Language). Por lo tanto será necesario crear otra sigla. Parece que esta preocupación aun se encuentra alejada de la esfera brasileira”. Ver los números 30, 31,32.

28.inválido (refiriéndose a una persona)

La palabra *inválido* significa sin valor. Así fueron consideradas las personas con discapacidad desde la Antigüedad hasta finales de la Segunda Guerra Mundial.

TÉRMINO CORRECTO: *persona con discapacidad*.

29.lepra; leproso, enfermo de lepra

TÉRMINO CORRECTO: *persona con enfermedad de Hansen*. La ley federal del Brasil No 9.010, del 29 de marzo de 1995, prohíbe la utilización del término *lepra* y sus derivados en los documentos oficiales. Algunos de los términos derivados y sus respectivas versiones oficiales son: leprología (hansenología), leprólogo (hansenólogo), leprosorio (hospital de dermatología), lepra tuberculoide (enfermedad de Hansen tuberculoide), lepra dimorfa (enfermedad de Hansen dimorfa), lepra indeterminada (enfermedad de Hansen indeterminada), lepromina (examen de la enfermedad de Hansen).

30. Libras: Lengua Brasileira de Señales

TÉRMINO CORRECTO: *Lengua Brasileira de Señales* ya que se trata de una lengua y no un lenguaje. Ver los números 27, 31, 32.

31.lengua de las señales

TÉRMINO CORRECTO: *lengua de señales*. Se trata de una lengua viva y por eso siempre surgirán nuevas señales. La cantidad total de señales no puede ser definitiva. Ver los números 27,30, 32.

32.lenguaje de señales

TÉRMINO CORRECTO: *lengua de señales*. La comunicación de señales de los sordos y entre los sordos constituye una lengua y no un lenguaje. Ahora la comunicación por intermedio de gestos, que incluye o no a personas sordas, constituye un *lenguaje gestual*. Otra aplicación al concepto lenguaje se refiere a las posturas y actitudes humanas que comunican de forma no-verbal, es decir, el *lenguaje corporal*. Ver los números 27, 30, 31.

33.Louis Braille

ESCRITURA CORRECTA: *Louis Braille*. El creador del sistema de escritura y lectura para ciegos fue el educador francés Louis Braille (1809-1852), quien era ciego. Ver los números 49 y 50.

34.mongoloide; mongol

TÉRMINO CORRECTO: *persona con Síndrome de Down, niño con Down, niño Down*. Las palabras *mongol* y *mongoloide* reflejan el prejuicio racial existente en la comunidad científica del siglo 19. En 1959, los franceses descubrieron que el Síndrome de Down era un accidente genético. El término *Down* tiene su origen en John Langdon Down, nombre del médico inglés que identificó el síndrome en 1866. “El Síndrome de Down es una de las anomalías cromosómicas más frecuentes, sin embargo, continua envuelto en ideas erróneas...Uno de los momentos más importantes en el proceso de adaptación de la familia que tiene a un niño con Síndrome de Down es cuando el diagnóstico es comunicado a los padres ya que este momento puede tener gran influencia en su reacción posterior”. (Mustacchi, 2000, Pág. 880). Ver los números 12 y 47.

35.mudito

Cuando se refiere a la persona con sordera, la palabra *mudo* no corresponde a la realidad de esta persona. El diminutivo *mudito* denota que el sordo no es considerado como una persona completa.

TÉRMINO CORRECTO: *sordo, persona sorda, persona con discapacidad auditiva*. Existen casos de personas que pueden oír (por lo tanto no son sordas) pero que tienen problemas del habla (o discapacidad del habla), y por consiguiente, no consiguen comunicarse verbalmente. Ver los números 45, 52, 54.

36.necesidades educativas especiales

TÉRMINO CORRECTO: *necesidades educacionales especiales*. La palabra *educativo* significa algo que educa y las necesidades no educan, las

necesidades son educacionales, es decir, referentes a la educación (Kazumi Sasaki, 1998). El término *necesidades educacionales especiales* fue adoptado por el Consejo Nacional de Educación/ Cámara de Educación Básica (resolución No 2, del 11 de setiembre del año 2001 en base al Parecer CNE/ CEB No 17/2001 homologado por el MEC (Ministerio de Educación del Brasil) el 15 de agosto del 2001).

37.epiléptico

TÉRMINO CORRECTO: *persona con epilepsia, persona que tiene epilepsia*. Evite hacer que la persona en su totalidad parezca discapacitada.

38.incapacitado

TÉRMINO CORRECTO: *persona con discapacidad*. La palabra *incapacitado* es muy desfasada y era utilizada con frecuencia en la década del 80.

39.paralizado cerebral

TÉRMINO CORRECTO: *persona con parálisis cerebral*. En toda ocasión es preferible destacar a la persona en lugar de hacer que la persona completa parezca deficiente.

40."la parálisis cerebral es una enfermedad"

FRASE CORRECTA: "*la parálisis cerebral es una condición*". Muchas personas confunden discapacidad con enfermedad.

41.persona normal

TÉRMINO CORRECTO: *persona sin discapacidad*. La *normalidad*, en relación a las personas, es un concepto cuestionable, desfasado.

42.persona presa. confinada. condenada a una silla de ruedas

TÉRMINO CORRECTO: *persona en silla de ruedas, persona que se moviliza en silla de ruedas, persona que utiliza silla de ruedas*. Las palabras *presa*, *confinada* y *condenada* provocan sentimientos de lástima.

43.personas denominadas deficientes/ discapacitadas

TÉRMINO CORRECTO: *personas con discapacidad*. La palabra *denominadas*, en este caso, funciona como un eufemismo para negar o suavizar la discapacidad, lo cual es un prejuicio.

44.personas denominadas normales

TÉRMINO CORRECTO: *personas sin discapacidad*. En este caso, la palabra *denominadas* es utilizada para subrayar la idea de normalidad de las personas, lo cual es redundante en la actualidad.

45.persona sordo muda

TÉRMINO CORRECTO: *persona sorda, persona con sordera*, o según el caso, *persona con discapacidad auditiva*. Cuando se hace referencia al sordo, la palabra *mudo* no corresponde a la realidad de la persona. De manera específica, existe diferencia entre *discapacidad auditiva parcial* (cuando hay un residuo auditivo) y *sordera* (cuando la discapacidad auditiva es total). Ver el número 35.

46. portador de discapacidad

TÉRMINO CORRECTO: *persona con discapacidad*. En el Brasil se volvió popular, especialmente entre 1986 y 1996, utilizar el término *portador de discapacidad* (y sus flexiones en plural y femenino). Las personas con discapacidad reclaman que ellas no cargan con una discapacidad, que la discapacidad que ellas tienen no es similar a las cosas que podemos o no llevar encima (por ejemplo un documento de identidad, un paraguas). El término preferido pasó a ser *persona con discapacidad*. (Kazumi Sasaki, 2003) Ver el número 2.

47.retardo mental, retraso mental

TÉRMINO CORRECTO: *discapacidad mental*. Las palabras *retardado mental, mongoloide, persona con retardo mental, portador de retardo mental, portador de mongolismo*, etc. son peyorativas. Ver los números 12 y 34.

48.salón de clases normal

TÉRMINO CORRECTO: *salón de clases común*. Cuando todas las escuelas sean inclusivas, bastará el término *salón de clases*, sin necesidad de adjetivos. Ver los números 7 y 24.

49.sistema inventado por Braille

ESCRITURA CORRECTA: *sistema inventado por Braille*. Braille (el nombre de Louis Braille, el inventor del sistema de escritura y lectura para ciegos) se escribe con dos eles. Braille nació en 1809 y murió a los 43 años de edad. Ver los números 33, 50, 54.

50. sistema Braille (o Sistema Braille)

ESCRITURA CORRECTA: *sistema braille*. Según Martins (1990), se escribe Braille sólo cuando se refiere al educador Louis Braille, por ejemplo: La casa donde Braille pasó su infancia (...). En otros casos, se debe escribir: a) braille (máquina braille, reloj braille, dispositivo electrónico braille, sistema braille, biblioteca braille, etc.), o b) en braille (escritura en braille, menú en braille, placa metálica en braille, libro en braille, periódico en braille, texto en braille, etc.). Ver los números 33, 49, 54.

51. "sufrió un accidente y quedó incapacitado"

FRASE CORRECTA: "tuvo un accidente que le ocasionó una discapacidad". La palabra *sufrir* coloca a la persona en situación de víctima por lo que provoca sentimientos de piedad.

52. sordito

TÉRMINO CORRECTO: *sordo, persona sorda, persona con sordera, persona con discapacidad auditiva*. El diminutivo *sordito* denota que la persona no es considerada como una persona completa. Los propios ciegos prefieren ser denominados como *ciegos* y los sordos como *sordos*, sin embargo, ellos no descartan los términos *personas ciegas* y *personas sordas*. Ver los números 35, 45, 53.

53. sordo mudo

TÉRMINO CORRECTO: *sordo, persona sorda, persona con sordera, persona con discapacidad auditiva*. Cuando se hace referencia al sordo, la palabra *mudo* no corresponde a la realidad de la persona. De manera específica, existe diferencia entre *discapacidad auditiva parcial* (cuando hay un residuo auditivo) y *sordera* (cuando la discapacidad auditiva es total). Evite usar el término *deficiente auditivo, discapacitado auditivo*. Ver los números 35 y 45.

54. texto (o escrito, periódico, menú, placa metálica) en Braille

TÉRMINO CORRECTO: texto en braille, escrito en braille, periódico en braille, menú en braille, placa metálica en braille. Ver el número 50.

55. visión subnormal

TÉRMINO CORRECTO: baja visión. Es preferible baja visión a visión subnormal. De forma específica existen diferencias entre discapacidad visual parcial (baja visión) y ceguera (cuando la discapacidad visual es total). Ver el número 6. ■

Directorio de fuentes



INSTITUCIONES	166
ESPECIALISTAS	173
PUBLICACIONES	177
PÁGINAS EN INTERNET	183

Instituciones

AACD - Asociación de Asistencia al Niño con discapacidad

ACTÚA EN: Unidades en Sao Paulo (Vila Clementino-Sede y Mooca), Osasco (Sao Paulo), Uberlândia (Minas Gerais), Recife (Pernambuco), Porto Alegre (Río Grande del Sur).

DIRECCIÓN: Av. Prof. Ascendido Reis 724, Vila Clementino, Sao Paulo, SP CEP 04027-000

TELÉFONO: (11) 5576-0777

FAX: (11) 5576-0871

CORREO ELECTRÓNICO: aacd@aacd.org.br

ASESORÍA DE PRENSA: Ricardo Viveiros, Oficina de Comunicación

TELÉFONO/ FAX: (11) 3675-5444

CORREO ELECTRÓNICO: wal.reis@viveiros.com.br

Institución filantrópica especializada en el tratamiento a personas con discapacidad. Mantiene un amplio servicio de asistencia médica, pedagógica y social dirigida principalmente a la niñez y la adolescencia, promoviendo su rehabilitación y reintegración social. Cuenta con Centros de Diagnósticos, tratamientos en Centros de Rehabilitación, centro ortopédico, programas de educación y enseñanza básica (hasta el 4 año de primaria), el Programa Trabajo Eficiente, el Hospital Roberto de Abreu Sodré y el Programa Acceso Total que forma profesores para la inclusión social.

AAEDA - Asociación de Apoyo Educacional a la Persona con Discapacidad Auditiva (Casa Amarilla)

ACTÚA EN: Grande Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Itapeva 518, 3er andar, conjunto 304, Cerqueira César, Sao Paulo, SP CEP 01332-000

TELÉFONO/ FAX: (11) 3284-1491

CORREO ELECTRÓNICO: cilmaralevy@uol.com.br

Desde 1995, la entidad desarrolla programas y proyectos de identificación, asistencia, rehabilitación e integración de niños con sordera de los estratos más empobrecidos de la población. La asociación cuenta con atención fonoaudiológica, evaluaciones audiológicas, además de donar aparatos de audición. También realiza labores de orientación familiar con grupos de padres.

ABRA-TE - Asociación Brasileira de Síndrome de Rett

ACTÚA EN: Sao Paulo, Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua França Pinto 1031, Vila Mariana, Sao Paulo, SP. Brasil CEP 04160-034

TELÉFONO/ FAX: (11) 5083-0292

CORREO ELECTRÓNICO: abretesp@aol.com

El objetivo de la entidad es recopilar información sobre el Síndrome de Rett y realizar un censo entre niñas con discapacidad neuro-muscular de origen genético. En setiembre del año 2000, se creó el Centro de Referencia de Abre-te que realiza diagnósticos a través de un equipo formado por neurólogos y ginecólogos. El Centro también ofrece tratamiento clínico educacional. En el área clínica, existen tratamientos fonoaudiológicos, fisioterapéuticos y músico-terapéuticos. El tratamiento psicopedagógico está relacionado con el área educacional. En la sede de la Asociación se realizan reuniones en las cuales los familiares de los niños encuentran información y orientación sobre el síndrome.

ADD - Asociación Deportiva para Personas con Discapacidad

ACTÚA EN: Sao Paulo (Sao Paulo) y Uberlândia (Minas Gerais)

DIRECCIÓN: Av. Jandira 1111 Planalto Paulista Sao Paulo SP, Brasil CEP 04080-006

TELÉFONO: (11) 5052-9944

FAX: (11) 5052-9944 anexo 216

CORREO ELECTRÓNICO: add@add.org.br

ASESORÍA DE PRENSA: Karina Mosmann

CORREO ELECTRÓNICO: marketing@add.org.br

Entidad sin fines de lucro que promueve desde 1996 el desarrollo de la persona con discapacidad a través del deporte adaptado fortaleciendo la autoestima y la confianza. La ADD atiende de forma gratuita a personas con discapacidad visual en las modalidades de ciclismo para-olímpico donde la bicicleta se encuentra equipada por dos asientos y dos ciclistas pedalean en constante sincronía permitiendo que uno de ellos sea ciego, y escalada. Las personas con discapacidad también pueden practicar básquet infantil y adulto en silla de ruedas, natación y atletismo. Además, el área de capacitación profesional ofrece cursos gratuitos de informática.

ADEFVAV - Asociación para Personas con Discapacidad de la Audio Visión

ACTÚA EN: Sao Paulo (Sao Paulo)

DIRECCIÓN: Rua Clemente Pereira 286 Ipiranga, Sao Paulo SP Brasil CEP 04216-060

TELÉFONO: (11) 273-9333, 6215-0794, 274-6745

FAX: (11) 273-9333,

CORREO ELECTRÓNICO: adefav@adefav.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.adefav.org.br

La ADEFVAV tiene como objetivo educar a las personas con discapacidad auditiva y visual para que consigan el más alto grado de independencia e inserción social de acuerdo a sus potencialidades en una acción conjunta entre la escuela, la familia y la comunidad.

ANIS - Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género

ACTÚA EN: América Latina

DIRECCIÓN: CLSW 304, bloco B, sala 134, Brasília DF, Brasil CEP 70.673-900

TELÉFONO/FAX: (61) 343-1731

CORREO ELECTRÓNICO: anis@anis.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.anis.org.br

ANIS-Instituto de Bioética, Derechos Humanos y Género es una ONG, sin fines de lucro, cuyo objetivo es realizar investigaciones, asesoramiento y capacitación en el área de Bioética en América Latina. Actúa junto a entidades sociales, políticas y educativas democratizando y promoviendo la investigación y la cátedra de la ética y la bioética relacionándolos con la temática de los derechos humanos, el feminismo, y la justicia entre los géneros. ANIS es sede regional de la Red Feminista de Salud y Derechos Reproductivos, además de ser un punto focal de bioética de la Organización Panamericana de la Salud.

APABB - Asociación de Padres y Amigos de Personas Portadoras de Discapacidad de los Funcionarios del Banco del Brasil

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Av. Sao Joao 31, 11º andar, Centro Sao Paulo, SP Brasil CEP 01036-000

TELÉFONO: (11) 3491-4147, 3491-4149

FAX: (11) 3107-7766

CORREO ELECTRÓNICO: faleconosco@apabb.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.apabb.com.br

Desde 1987, la APABB atiende a personas con discapacidad promoviendo acciones de orientación, información, dirección, acompañamiento y visita domiciliar. Contribuye con la inclusión social y mejora de la calidad de vida por medio de proyectos sociales en las áreas recreativas, deportivas, de capacitación profesional y prevención de discapacidades.

ARTS - Asociación Brasileira de los Familiares y Amigos de Portadores del Síndrome de Rubistein-Taybi

ACTÚA EN: Brasil y América Latina

DIRECCIÓN: Rua Harmonia 722/81 Vila Madalena Sao Paulo SP Brasil CEP 05435-000

TELÉFONO: (11) 3819-2536, 5892-3054

CORREO ELECTRÓNICO: arts@artsbrasil.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.artsbrasil.org.br

ASESORÍA DE PRENSA: Maria Cristina Cardelli

TELÉFONO: (11) 4153-3211

ARTS es una sociedad civil sin fines de lucro fundada en 1999 con el objetivo de difundir información sobre el Síndrome de Rubistein-Taybi (RTS) y orientar a padres, familiares, médicos y profesionales de la salud sobre cómo cuidar,

tratar y educar a personas con RTS. La institución cuenta con 98 personas con discapacidad congénita registradas en el Brasil y una comisión científica de 18 profesionales de la salud y médicos en diversas especialidades como: audiología, fonoaudiología, fisioterapia, genética, neurología, odontología, ortodoncia, ortopedia, oftalmología y psicopedagogía. Voluntariamente, estos profesionales dedican parte de su tiempo a la investigación del síndrome y a la atención, en sus consultorios o en las universidades, de personas con RTS.

Asociación Carpe Diem

ACTÚA EN: Sao Paulo, Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Pintassilgo 463 Moema Sao Paulo SP Brasil CEP 04514-032

TELÉFONO: (11) 5093-1888

CORREO ELECTRÓNICO: carpediem@carpediem.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.carpediem.org.br

El objetivo de la entidad es hacer posible la inclusión de jóvenes y adultos con discapacidad mental en la sociedad a través del compromiso con sus familias y los profesionales, así como del crecimiento y la realización personal de todos los individuos involucrados en el proceso. En la actualidad, entre el consejo, el equipo de profesionales especializados y el equipo administrativo, Carpe Diem cuenta con más de 30 personas que participan directamente e invierten en la propuesta de inclusión social y profesional.

CIAM - Centro Israelita de Asistencia al Menor

ACTÚA EN: Sao Paulo, Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Irma Pia 78 Jaguaré Sao Paulo SP Brasil CEP 05335-050

TELÉFONO: (11) 3714-0688

FAX: (11) 3719-3802

CORREO ELECTRÓNICO: ciamsp@terra.com.br

ASESORÍA DE PRENSA: Silvia Perlov

TELÉFONO: (11) 3083-0227, 9917-1878

CORREO ELECTRÓNICO: arperlov@uol.com.br

Presta servicios a personas con discapacidad mental de diversas edades con la finalidad de promover su autorrealización, la capacitación para el trabajo y para el ejercicio de la ciudadanía. La institución cuenta con el Centro de Educación y Desarrollo que atiende a niños a partir de los dos años de edad con diversos programas en el área. El Programa de Inclusión en Sentido Contrario es destinado a niños y niñas entre 2 y 8 años que asisten a clases mixtas; la Enseñanza especial es para niños a partir de los 9 años; el Programa de Inclusión Escolar y Mercado Laboral se encuentra dirigido para jóvenes a

partir de 16 años y tiene como objetivo complementar la capacitación de los estudiantes e insertarlos en el mercado de trabajo. También desarrolla acciones en la Aldea de la Esperanza que trabaja el concepto de residencia vitalicia, es decir, estancias individuales para adultos con discapacidad mental, donde cada uno tiene su propia vivienda y desarrolla actividades relacionadas a la sustentación de la comunidad.

CONADE - Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Explanada dos Ministerios, bloco T, anexo II, 2º andar, sala 211 Brasília DF Brasil CEP 700064-900

TELÉFONO: (61) 429-3673, 429-9219

FAX: (61) 225-8457

CORREO ELECTRÓNICO: conade@sedh.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.presidencia.gov.br/sedh/conade

Creado por el Ministerio de Justicia, el Conade es el órgano responsable por el seguimiento y la evaluación de la Política Nacional de la Persona Portadora de Discapacidad y por diversas políticas sectoriales relacionadas a la persona con discapacidad, por ejemplo, en el área educativa, de salud, trabajo, asistencia social, transporte, cultura, turismo, deporte, recreación y política urbana.

CORDE - Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Explanada dos Ministerios, bloco T, anexo II, 2º andar, sala 206 Brasília DF Brasil CEP 700064-900

TELÉFONO: (61) 429-3684, 429-9221

FAX: (61) 225-3307

CORREO ELECTRÓNICO: corde@mj.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.presidencia.gov.br/sedh/corde

Órgano de Asesoría de la Secretaría Especial de Derechos Humanos de la Presidencia de la República, responsable por la gestión de políticas destinadas a la integración de la persona con discapacidad teniendo como eje central la defensa de los derechos y la promoción de la ciudadanía. Tiene como función implementar dichas políticas, por ello orienta su actuación en dos sentidos: el primero es su atribución normativa y reguladora de las acciones en esta área del ámbito federal; el segundo es el desempeño de la función articulada de políticas públicas existentes, tanto en la esfera federal como en otros círculos gubernamentales.

CIV - Centro de Vida Independiente

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Av. Colombo 5790 CAP, bloco T-14 Maringá PR, Brasil CEP 87020-900

TELÉFONO/FAX: (44) 263-8310

CORREO ELECTRÓNICO: civ_mga@wnet.com.br, sec-cvi@uem.br

Con el objetivo de promover la calidad de vida de las personas con discapacidad, la entidad trabaja concientizando a la sociedad en general, realizando conferencias para difundir su filosofía y actividades de desarrollo de habilidades necesarias para la vida independiente y la autonomía.

CVI-AN - Centro de Vida Independiente Araci Tallin

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Rua Riberao Bonito 440 Sao Paulo SP, Brasil CEP 04286-130

TELÉFONO: (11) 3826-8004, 5572-7809

FAX: (11) 3826-8004

CORREO ELECTRÓNICO: cvi-anallin@uol.com.br

ASESORÍA DE PRENSA: Ana Maria Morales Crespo

TELÉFONO/FAX: (11) 3873-1250, 9933-6527

CORREO ELECTRÓNICO: lia@uol.com.br

Fundada en 1996, la organización lucha por la modificación de la sociedad a través del paradigma inclusivo. CVI-AN realiza conferencias y actividades de desarrollo de habilidades necesarias para la vida independiente y la autonomía de las personas con discapacidad. Además incentiva el empoderamiento de este sector. El trabajo está dirigido a la difusión de la filosofía de la vida independiente.

Escola de Gente - Comunicación en Inclusión

ACTÚA EN: Brasil y América Latina

DIRECCIÓN: Av. Fleming 200 Barra da Tijuca Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 22611-040

TELÉFONO/FAX: (21) 2493-7610

CORREO ELECTRÓNICO: escoladegente@attglobal.net

CONTACTO: Claudia Werneck

La entidad busca despertar a la sociedad al ejercicio de valores inspirados en la diversidad humana. Por medio de acción de comunicación en inclusión defiende los derechos de los niños y jóvenes con discapacidad conforme la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las personas Portadoras de Discapacidad y la resolución 45/91 de la ONU, que establece la inclusión social para todos.

FEBIEX - Federación Brasileira de Instituciones de Excepcionales, de Integración social y de Defensa de la Ciudadanía

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Av. Lino Jardim 952 V.Bastos Santos, Santo André SP, Brasil CEP 09041-031

TELÉFONO: (11) 4433-5090

FAX: (11) 4994-0774

CORREO ELECTRÓNICO: febiex@avape.org.br

FEBIEX es una federación que atiende las solicitudes de instituciones asistenciales de rehabilitación clínica prestando asesoría jurídica para aquellas que necesiten certificación, por ejemplo. Para desarrollar su labor, FEBIEX desarrolla proyectos dirigidos al mercado comercial.

Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: SCLN 410, bloco A, sala 102 Brasilia DF, Brasil CEP 70865-510

TELÉFONO/ FAX: (61) 347-5575

CORREO ELECTRÓNICO: federacaosinddown@zaz.com.br

ASESORÍA DE PRENSA: Maria Madalena Nobre y Rodrigo Sabbag

El principal objetivo es congregar y fortalecer las asociaciones del país, movilizandolo a la sociedad para lograr el reconocimiento de la ciudadanía de las personas con Síndrome de Down. Por este motivo, la institución realiza eventos, cursos, conferencias entre otros.

FENAPAE - Federación Nacional de Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: SDS, Ed. Venancio IV, cobertura Brasilia DF, Brasil CEP 70393-900

TELÉFONO: (61) 224-9922

FAX: (61) 223-5899

CORREO ELECTRÓNICO: fenapae@persocom.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.persocom.com.br/fenapae

La directiva en su conjunto se encuentra compuesta por personas que realizan trabajo voluntario en el área de atención a las personas con discapacidad. FENAPE forma parte de la sociedad civil, es una organización filantrópica, de carácter cultural, asistencial y educacional. Reúne, como afiliadas, a todas las

Federaciones de la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales y cerca de 1500 unidades de Apae distribuidas en todo el país. Actualmente, atiende a casi 200 mil personas con discapacidad y a sus familiares. Participan de la iniciativa 37 mil profesionales del área de la educación especial, habilitación y rehabilitación, salud y formación profesional.

FENEIS - Federación Nacional de Educación e Integración de Sordos

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Rua Maior Ávila 379 Tijuca Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 20511-140

TELÉFONO: (21) 2567-4800

FAX: (21) 2284-7462

CORREO ELECTRÓNICO: feneis@vento.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.feneis.com.br

ASESORÍA DE PRENSA: Nádia Mello

CORREO ELECTRÓNICO: nadiafeneis@ig.com.br

Trabajo por la inserción de personas con discapacidad auditiva en el mercado laboral y por los derechos en general de este segmento de la población. La federación ofrece cursos de informática para personas con sordera, curso de Libras y señales para la comunidad y dispone de intérpretes y asistencia jurídica para personas con sordera.

Fundación Orsa

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Av. Deputado Emilio Carlos No 821 Carapicuíba, Sao Paulo, SP Brasil CEP 06310-160

TELÉFONO/FAX: (11) 4181-2232

CORREO ELECTRÓNICO: fundorsa@fundacaoorsa.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.fundacaoorsa.org.br

ASESORIA DE PRENSA: Thaís Aguiar CDI Casa de Prensa

TELÉFONO/FAX: (11) 3817-7929

CORREO ELECTRÓNICO: thais@adicom.com.br

La Fundación Orsa cuneta con el Alo Vida, un servicio telefónico realizado por profesionales especializados para atender, orientar, escuchar y encaminar casos de adopción y denuncias sobre violencia. El proyecto forma parte del Programa Respetar y cuenta con un amplio registro de instituciones públicas y privadas que trabajan con personas con discapacidad. Alo Vida también ofrece información sobre escuelas, clínicas, cursos de profesionalización, transportes

adaptados y oportunidades de recreación.

FUNLAR - Fundación Municipal Lar Escolar Francisco de Paula

ACTÚA EN: Río de Janeiro, Río de Janeiro

DIRECCIÓN: Av. Presidente Vargas 1997, 2º andar, Centro Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 20071-004

TELÉFONO: (21) 2232-2331, 2252-4621 anexos 296, 266

FAX: (21) 2252-3525

CONTACTO: Leda Azevedo

CORREO ELECTRÓNICO: ledaazevedo@pcj.rj.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.rio.rj.gov.br/funlar

FUNLAR trabaja por la promoción y la inclusión social a través de la desinstitucionalización, es decir, su objetivo es retirar a las personas con discapacidad de las instituciones de atención. La finalidad es la formación de casas-hogares como núcleos en la comunidad. Actualmente atiende a casi de 300 comunidades en Río de Janeiro.

Grupo 25

ACTÚA EN: Sao Paulo, Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Pintassilgo 463 Moema Sao Paulo, SP Brasil CEP 04514-032

TELÉFONO/FAX: (11) 5093-0946

CORREO ELECTRÓNICO: grupo25@ig.com.br

Grupo 25 es una ONG conformada por familiares de personas con discapacidad. Sus iniciativas se centran en acciones de carácter socio-educativo, siempre en el sentido de difundir y garantizar el ejercicio de la ciudadanía a través de los proyectos Seminario y Encuentro de Gente. Por su parte, el proyecto Bienvenido al Mundo buscar garantizar la acogida, el apoyo y la orientación a las familias con hijos que tienen discapacidad. La entidad también actúa en la formación de educadores y cuenta con la participación de profesores de la red pública y privada de educación, psicólogos, psicopedagogos, fonoaudiólogos, entre otros profesionales.

IBDD - Instituto Brasileiro de Defensa de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad

ACTÚA EN: Río de Janeiro

DIRECCIÓN: Rua Artur Bernardes 26 Catete Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 22220-090

TELÉFONO/FAX: (21) 2557-6990

CORREO ELECTRÓNICO: ibdd@ibdd.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.ibdd.org.br

Organización sin fines de lucro que actúa en diversas áreas buscando siempre garantizar la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. La actividad desarrolla acciones específicas a través del deporte, la inserción en el mercado laboral, la profesionalización y accesibilidad (accesibilidad de los medios de transporte y de la comunicación de las personas con discapacidad).

Instituto Guga Kuerten

ACTÚA EN: Santa Catarina

DIRECCIÓN: Av. Madre Benvenuto 908 sala 201 Centro Comercial Carol Santa Mônica Florianópolis SC, Brasil CEP 88036-500

TELÉFONO/FAX: (48) 233-2851

La ONG busca articular, promover y apoyar acciones que ofrezcan oportunidades de desarrollo e integración social para todos los ciudadanos. La meta es fortalecer la cultura de la solidaridad en la sociedad. El Instituto apoya proyectos en el área educativa e integración social de las personas con discapacidad y apuesta por el deporte como estrategia de desarrollo para estos ciudadanos.

Instituto Pro Sociedad Inclusiva

ACTÚA EN: Río de Janeiro

DIRECCIÓN: Av. Fleming 200 Barra da Tijuca Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 22611-040

TELÉFONO: (21) 2491-8025/ 8521/ 2261-1040

FAX: (21) 2493-7610

En 1999, Stella de Orleans Bragança y la periodista Claudia Werneck establecieron las bases para fundar el Instituto Pro Sociedad Inclusiva cuya misión es contribuir a la formación ética del ciudadano brasileiro, privilegiando acciones dirigidas a niños y adolescentes a través de la divulgación de conceptos que favorezcan la implementación de una sociedad inclusiva. Entre las actividades desarrolladas se encuentran: la capacitación de profesionales y estudiantes en diferentes áreas, la producción de material informativo, eventos, investigaciones en el área y consultorías.

LARAMARA - Asociación Brasileira de Asistencia al Deficiente Visual

ACTÚA EN: Grande Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Conselheiro Brotero 338 Sao Paulo SP, Brasil CEP 01154-000

TELÉFONO: (11) 3660-6400

FAX: (11) 3662-0551

CORREO ELECTRÓNICO: lamara@lamara.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.lamara.org.br

Constituye un centro de referencia en el Brasil que trabaja junto a niños, familias, escuelas y comunidades promoviendo el desarrollo, el aprendizaje y la inclusión de personas con diferentes niveles de discapacidad visual como ciegos, personas con baja visión o con múltiples discapacidades. La Asociación ya atendió a más de 6100 mil familias e integró a cerca de 700 niños y jóvenes dentro de algún tipo de programa o servicio. Entre sus principales actividades se encuentran la investigación de recursos pedagógicos y la creación de instrumentos recreativos adecuados para esta población, así como el desarrollo y la adaptación de materiales, métodos y técnicas innovadoras. La entidad ya recibió el premio Abring y, durante tres años consecutivos, de 1996 a 1998, se hizo merecedora del Premio Comunidad Solidaria por parte del gobierno brasileiro.

LEPED - Laboratorio de Estudios e Investigaciones en Enseñanza y Diversidad

ACTÚA EN: Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua Bertrand Russel 801 Ciudad Universitaria 6120 Barao Geraldo Campinas SP, Brasil CEP 13083-970

TELÉFONO: (19) 3788-5553

FAX: (19) 3788-5576

PÁGINA EN INTERNET: www.fae.unicamp.br/leped

LEPED es un grupo de investigación de la Facultad de Educación de la Universidad de Campinas, Unicamp, en Sao Paulo y surgió de la necesidad de unir esfuerzos y competencias de personas de diferentes áreas del conocimiento para planificar y ejecutar proyectos capaces de transformar el espacio escolar en un ambiente abierto a las diferencias. También desarrolla proyectos que puedan ser aplicados en escuelas, instituciones y organizaciones que adoptan principios inclusivos en las áreas educacionales y terapéuticas. El trabajo de LEPED es además dirigido hacia la comunidad a través de cursos y asesorías.

LARES - Legión de Asistencia para la Rehabilitación de Excepcionales

ACTÚA EN: Grande Sao Paulo

DIRECCIÓN: Rua dos Buritis 298 Jabaquara Sao Paulo, Brasil SP CEP 04321-001

TELÉFONO: (11) 5012-2733

FAX: (11) 5012-2720

CORREO ELECTRÓNICO: lareslegiao@uol.com.br

La organización atiende a personas con discapacidad mental desde los cuatro años de edad. Desarrolla trabajos de alfabetización y promueve actividades lúdicas en régimen de semi-internamiento, como artes plásticas, teatro y danza. LARES atiende a personas en la Grande Sao Paulo y en municipios próximos. Además de prestar atención a los niños, LARES es la única institución de la ciudad que acoge a personas con más de 40 años de edad.

Ministerio Público de Trabajo

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: SAS quadra 04, bloco L, 10º andar Brasília DF, Brasil CEP 70070-922

TELÉFONO: (61) 314-8502, 314-8508

FAX: (61) 321-0543

CORREO ELECTRÓNICO: sliia@pgt.mpt.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.mpt.gov.br

ASESORÍA EN COMUNICACIONES: Rosamaria Chaves y Adriana Conti

TELÉFONO: (61) 314-8562

FAX: (61) 323-8538

CORREO ELECTRÓNICO: ascom@pgt.mpt.gov.br

Una de las labores más resalantes del Ministerio Público de Trabajo en la promoción de la igualdad de oportunidades se refiere a la inserción de la persona con discapacidad en el mercado laboral. El Ministerio Público de Trabajo no sólo ha conseguido hacer posible que las cuotas sean respetadas, sino que también ha logrado concienciar al empresariado sobre las potencialidades de las personas con discapacidad y la necesidad de invertir en su adecuada formación. También fiscaliza la forma de contratación del trabajador (competitiva, selectiva o por cuenta propia), los procedimientos y apoyos especiales que necesitan, la adaptación del ambiente de trabajo y el pleno acceso a puestos de trabajo.

Ministerio de Trabajo y Empleo

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: Explanada dos Ministerios, bloco F Brasília DF, Brasil CEP 70059-900

TELÉFONO: (61) 317-6000

PÁGINA EN INTERNET: www.mte.gov.br

ASESORÍA DE PRENSA: Sônia Carneiro

TELÉFONO: (61) 317-6537

FAX: (61) 226-4645, 224-4053

CORREO ELECTRÓNICO: acs@mte.gov.br y sonia.carneiro@mte.gov.br

En colaboración con el Ministerio Público de Trabajo, el Instituto Nacional de Seguro Social INSS, la Corde (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, el Ministerio de Justicia y la sociedad civil organizada; el Ministerio de Trabajo y Empleo hace efectivo el cumplimiento de la reserva legal de vacantes, en el porcentaje mínimo de 2 a 5% de trabajadores con discapacidad y beneficiarios rehabilitados. Esta cuota es destinado a empresas con 100 o más empleados (Ley 8.213/91 y artículo 37 de la Constitución Federal). Cuando es necesario, el Ministerio busca ajustar el accionar de las empresas y si esto no es posible inicia acciones judiciales.

Pre-escuela Terapéutica Lugar de Vida

ACTÚA EN: Sao Paulo, Sao Paulo

DIRECCIÓN: Av. Prof. Lúcio Martins Rodrigues 399, trav. 4. bloco 14, Butanta, Cidade Universitária Sao Paulo, SP Brasil CEP 05508-000

TELÉFONO: (11) 3091-4386/4918

FAX: (11) 3091-4475

CORREO ELECTRÓNICO: lugvida@edu.usp.br

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/ip/lvida

Creada por el Instituto de Psicología de la Universidad de Sao Paulo tiene como finalidad ofrecer atención terapéutica y educacional a niños con disturbios globales de desarrollo (DGD) tales como psicosis, autismo, entre otros. Atiende principalmente niños de bajos niveles socio-económicos. Además de prestar servicios, la organización desarrolla investigaciones académicas.

Procuraduría Federal de los Derechos de Ciudadano - Ministerio Público Federal

ACTÚA: a nivel Nacional

DIRECCIÓN: SAF SUL, quadra 4, conjunto C, Brasília DF, Brasil CEP 700050-900

TELÉFONO: (61) 3031-6100

FAX: (61) 3031-6106

CORREO ELECTRÓNICO: pfdcool@pgr.mpf.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.pgr.mpf.gov.br

ASESORÍA DE PRENSA: Luzia Giffoni

TELÉFONO: (61) 3031-6000

FAX: (61) 3031-6013

CORREO ELECTRÓNICO: luziagiffoni@pgr.mpf.gov.br

La Procuraduría colabora con el Ministerio Público Federal que por intermedio de los procuradores trabaja para garantizar a las personas con discapacidad la igualdad de condiciones y el acceso permanente a la educación, desde las escuelas de educación básica hasta los niveles más avanzados de la enseñanza, la investigación y la creación artística. En el área de administración pública, la Procuraduría trabaja para que la reserva de vacantes en las convocatorias de trabajo sea respetada.

Save the Children Suecia

ACTÚA EN: América Latina y El Caribe

DIRECCIÓN: Rua Santa Luzia 651, 17º andar, Centro 20030-040 Río de Janeiro RJ, Brasil

CORREO ELECTRÓNICO: postmaster@scslat.org

PÁGINA EN INTERNET: www.scslat.org

Save the Children Suecia trabaja contra la exclusión, la marginalización, la estigmatización, la opresión y desarrolla acciones a favor de la inclusión, el respeto y la integración. En América Latina, el principio de la no-discriminación, una de las 11 áreas temáticas de la organización, incluye estrategias de concientización sobre las más variadas formas de discriminación, fortaleciendo las capacidades de la sociedad civil y actuando con el objetivo de promover políticas públicas inclusivas.

SBO - Sociedad Brasileira de Ostromizados

ACTÚA: a nivel Nacional

Dirección: Av. General Justo 275, bloco B, sala 318, Castelo Río de Janeiro RJ, Brasil CEP 021130-000

Teléfono/fax: (21) 2220-0741

CORREO ELECTRÓNICO: sob@olimp.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.ostomia.com.br

La SBO reúne a asociaciones, clubes y núcleos de todo el país comprometidos en la defensa de los ostromizados (personas que utilizan bolsas externas recolectoras ligadas al sistema digestivo o urinario). Entre los frentes de actuación está el incentivo a la industria nacional la fabricación de equipos de buena calidad y bajo costo para las personas ostromizadas y la exigencia de la atención por parte del Sistema Único de Salud, así como la distribución gratuita de las bolsas tan necesarias para estas personas. La SBO también promueve jornadas y congresos sobre el tema, además de desarrollar folletos informativos y otras publicaciones que buscan concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas ostromizadas y sobre sus derechos.

Sociedad Pestalozzi de Río de Janeiro

ACTÚA: Río de Janeiro, Río de Janeiro

DIRECCIÓN: Estrada Caetano Monteiro 857 Pendotiba, Niterói RJ, Brasil CEP 24320-570

TELÉFONO/FAX: (21) 2616-3311, 2616-1116

CORREO ELECTRÓNICO: sprj@nitnet.com.br

ASESORIA DE PRENSA: Joao Vinicius

CORREO ELECTRÓNICO: sprj@nitnet.com.br

La Sociedad Pestalozzi presta servicios de asistencia y ofrece atención de salud y rehabilitación. Gracias al trabajo desarrollado junto al Sistema Único de Salud, la entidad ofrece tratamientos de fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional y estimulación temprana. ■

Especialistas

Carolina Angélica Moreira Sanchez

ACTIVIDADES: Es asesora técnica de asuntos internacionales y parlamentarios de la Corde, Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad. Previamente desarrolló labores como gerente del Proyecto de Atención a la Persona Portadora de Discapacidad, del Ministerio de Asistencia Social y consejera titular del Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad.

FORMACIÓN: Pedagoga con especialización en Administración escolar, capacitación en recursos humanos en empresas públicas y privadas y gestión gubernamental. También cuenta con una Maestría en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca, España.

TELÉFONO: (61) 429-3684, 429-9221

FAX: (61) 225-3307

CORREO ELECTRÓNICO: carolina.sanchez@sedh.gov.br

Cristina Keiko Inafuku

ACTIVIDADES: Investigaciones, asesoría y atención en el área de psicología y psicoanálisis, especialmente en el tratamiento y escolarización de niños con disturbios globales de desarrollo.

Formación: Graduada en Psicología, con especialización en tratamiento y escolarización de niños con disturbios globales de desarrollo.

TELÉFONO: (11) 5841-8372

FAX: (11) 3091-4475

CORREO ELECTRÓNICO: crisinafuku@yahoo.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/ip/lvida

Débora Diniz

ACTIVIDADES: Directora de la ONG ANIS, donde desarrolla investigaciones y trabajos en el área de promoción de los derechos humanos y justicia entre los géneros y las mujeres con discapacidad. Fue consultora del IPEA para elaborar un mapa teórico sobre el modelo social de la discapacidad.

FORMACIÓN: Graduada y con un Doctorado en Antropología por la Universidad de Brasilia, UnB. Post Grado en Bioética por la Universidad de Leeds, Reino Unido.

TELÉFONO/FAX: (61) 343-1731

CORREO ELECTRÓNICO: d.dinis@anis.org.br

PÁGINA EN INTERNET: www.anis.org.br

Edison Silveira Collares

ACTIVIDADES: Consejero titular del Conade, (Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad), representando a la Casa Civil de la Presidencia de la República. Fue director del Fondo Nacional de Desarrollo de la Educación y presidió el segundo Congreso Brasileiro sobre Síndrome de Down realizado en junio de 1999 en Brasilia. Además, participó en las comisiones organizadoras del tercer y cuarto Congreso Brasileiro de Síndrome de Down y también de los congresos de Educación Especial.

FORMACIÓN: Graduado en Filosofía y Derecho

TELÉFONO/FAX: (61) 223-5757, 9985-8938

CORREO ELECTRÓNICO: ecolares@planalto.gov.br

Ethel Rosenfeld

ACTIVIDADES: Especialista en Educación de personas con discapacidad visual, trabaja hace 30 años en el área de personas con discapacidad. La primera mitad de ese periodo estuvo dedicado a la labor como docente especializada en la atención a personas con discapacidad visual. En la actualidad, trabaja directamente con la comunidad, promoviendo la capacitación en las universidades y la sensibilización en las empresas para lograr una mejor atención a las personas con discapacidad.

FORMACIÓN: Profesora formada en Letras Portugués/Inglés

TELÉFONO: (21) 2556-5800, 9969-9921, 9343-4547

FAX: (21) 2558-6883

CORREO ELECTRÓNICO: ethel@rionet.com.br

Eugênia Fávero

ACTIVIDADES: Procuradora de la República en Sao Paulo, trabaja en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Es profesora de la Facultad de Derecho de Sao Bernardo do Campo y miembro del Instituto de Estudios sobre Derecho y Ciudadanía.

FORMACIÓN: Graduada en Derecho por la Facultad de Derecho de Sao Joao da Boa Vista, Sao Paulo.

TELÉFONO/FAX: (11) 3269-5004

CORREO ELECTRÓNICO: eugeniagabinete@prsp.mpf.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.prsp.mpf.gov.br

Fabiana Gorestein

ACTIVIDADES: Coordinadora del programa de Save the Children Suecia en la oficina sub-regional de Brasil, es responsable del área sobre No-Discriminación que incluye el trabajo con niños que tienen discapacidad.

FORMACIÓN: Graduada en Derecho por Universidad Federal de Pernambuco.

TELÉFONO/FAX: (81) 3231-1263

CORREO ELECTRÓNICO: fabiana.gorestein@scslat.org

PÁGINA EN INTERNET: www.scslat.org

Fernando Anthero Galvao Colli

ACTIVIDADES: Trabaja hace 30 años con niños específicamente en el área de tratamiento y escolarización de niños y niñas con disturbios globales de desarrollo. En la organización Lugar de Vida, es miembro del equipo clínico responsable por el diagnóstico de los niños, además de coordinar el Grupo Puente, encargado de la inclusión escolar de los niños atendidos en Lugar de Vida.

FORMACIÓN: Médico Pediatra formado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Sao Paulo. También es psicoanalista.

TELÉFONO: (11) 5084-0714/ 9183-7423

FAX: (11) 3091-4475

CORREO ELECTRÓNICO: fernandocolli@aol.com

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/ip/lvida

Izabel Maior

ACTIVIDADES: Coordinadora General de la Corde (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, entidad que planifica, apoya y coordina todas las acciones del gobierno federal dirigidas a las personas con discapacidad.

FORMACIÓN: Graduada en Medicina con Maestría en Fisiatría por la

Universidad Federal de Río de Janeiro. Especialista en políticas públicas y gestión gubernamental por el Ministerio de Hacienda.

TELÉFONO: (61) 429-3684

FAX: (61) 225-3307

CORREO ELECTRÓNICO: izabel.maior@sedh.gov.br

Joao Baptista Cintra Ribas

ACTIVIDADES: Especialista en inclusión de personas con discapacidad y consultor de empresas privadas y de ministerios del gobierno federal.

FORMACIÓN: Doctor en Antropología por la Universidad de Sao Paulo y especialización por la Universidad de Salamanca, España.

CORREO ELECTRÓNICO: jbcribas@globo.com

José Rafael Miranda

ACTIVIDADES: Coordinador General de Desarrollo de la Educación Especial de la Secretaría de Educación Especial del Ministerio de Educación y consejero titular de la Conade, (Consejo Nacional de los Derechos de la Persona Portadora de Discapacidad), representando a la Secretaría de Educación Especial del Ministerio de Educación. Fue además profesor y coordinador de Habilitación del Área de Educación Especial de la Facultad de Educación de la Universidad de Brasilia, profesor y coordinador pedagógico del Centro de Enseñanza Especial de Ceilândia- DF y director de la División de Enseñanza Especial de la Fundación Educacional del Distrito Federal.

FORMACIÓN: Magister en Educación por la Universidad Católica de Brasilia, con especialización en Educación Especial por la Universidad de Tsukuba, Japón, especialización en Educación Física Adaptada por la Universidad de Hiroshima, Japón, y especialización en Educación Especial por la Universidad Católica de Brasilia.

TELÉFONO: (61) 410-9114, 410-9260, 9965-1757

FAX: (61) 410-9265

CORREO ELECTRÓNICO: josemiranda@mec.gov.br

PÁGINA EN INTERNET: www.mec.gov.br/seep

Juan Llerena Júnior

ACTIVIDADES: Genetista clínico. Realiza diagnósticos, pronósticos y seguimiento a personas con malformaciones genéticas, déficit de desarrollo, discapacidad mental y síndrome genéticas. Es jefe del Centro de Genética Médica, del Instituto Fernandes Figueira, de la Fundación Oswaldo Cruz.

FORMACIÓN: Graduado por la Facultad de Medicina Octalicio Gualberto de la

facultad de Medicina de Petrópolis, Río de Janeiro. Posee una Maestría y un Doctorado por la Universidad Federal de Río de Janeiro.

TELÉFONO: (21) 2553-0052 anexo 5208

CORREO ELECTRÓNICO: llerena@iff.fiocruz.br

Lane Magalhaes Rossi

ACTIVIDADES: Analista de proyectos sociales del Proyecto Alo Vida de la Fundación Orsa que orienta y encamina casos de discapacidad, denuncia casos de violencia y adopción a través del servicio de atención telefónica.

FORMACIÓN: Graduada en Psicología por la Universidad Sao Marcos, Sao Paulo.

TELÉFONO/FAX: (11) 4181-2232 anexos 246 y 250

CORREO ELECTRÓNICO: lmagalhaes@fundacaoorsa.org.br

Lina Galleta Martins de Oliveira

ACTIVIDADES: Investigación, asesoría, supervisión y tratamiento en Psicología y Psicoanálisis de niños con disturbios globales de desarrollo.

FORMACIÓN: Psicóloga y Psicoanalista especializada en diagnóstico, tratamiento y escolarización de niños con disturbios globales de desarrollo. Es Magister en Psicología Escolar por el Instituto de Psicología de la Universidad de Sao Paulo.

TELÉFONO: (11) 3825-7516

FAX: (11) 3091-4475

CORREO ELECTRÓNICO: linagalleti@uol.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/ip/lvida

Márcia Goldfeld Goldbach

ACTIVIDADES: Fonoaudiología.

FORMACIÓN: Graduada en Fonoaudiología por la Universidad Estácio de Sá, Río de Janeiro. Posee una Maestría en Psicología Clínica por la Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro y un Doctorado en Disturbios de la Comunicación Humana (Fonoaudiología) por la Universidad Federal de Sao Paulo.

TELÉFONO: (21) 2295-6282

CORREO ELECTRÓNICO: goldfeld@unisys.com.br

Maria Cecilia Lara de Toledo

ACTIVIDADES: Participa de programas y proyectos que facilitan la locomoción y la accesibilidad de personas con ceguera y con baja visión en Sao Paulo.

FORMACIÓN: Profesora especialista en orientación y locomoción de deficientes visuales de la Fundación Dorina Nowill para Ciegos.

TELÉFONO: (11) 5087-0999 anexo 0932

FAX: (11) 5087-0996

CORREO ELECTRÓNICO: mcltoledo@aol.com

Maria Cristina Machado Kupfer

ACTIVIDADES: Atención psicoanalítica. Es Profesora asociada al Departamento de Psicología del Aprendizaje, del Desarrollo y de la Personalidad del Instituto de Psicología de la Universidad de Sao Paulo y coordina la institución Pre-escuela Terapéutica Lugar de Vida.

FORMACIÓN: Psicoanalista.

TELÉFONO: (11) 3819-2669

FAX: (11) 3032-5022

CORREO ELECTRÓNICO: mckupfer@uol.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/il/lvida

Maria Eliane Menezes de Farias

ACTIVIDADES: Derechos Humanos. Sub-procuradora general de la República, es Procuradora Federal de los Derechos del Ciudadano del Ministerio Federal.

FORMACIÓN: Graduada en Derecho. Magíster en Derecho Público (Derecho y Estado) por la Universidad de Brasilia.

TELÉFONO: (61) 3031-6013

FAX: (61) 3031-6106

CORREO ELECTRÓNICO: pdfcoo1@pgr.mpf.gov.br

Maria Madalena Nobre

ACTIVIDADES: Consultora de la Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down.

FORMACIÓN: Pedagoga y licenciada en Educación Física con especialización en Metodología y Didáctica de la Enseñanza.

TELÉFONO: (61) 429-7884, 362-9687, 939-2178

FAX: (61) 429-7880

CORREO ELECTRÓNICO: nobre@zaz.com.br

Maria Tereza Mantoan

ACTIVIDADES: Pedagoga e investigadora especializada en Educación de personas con discapacidad mental.

FORMACIÓN: Doctora en Psicología educacional por la Facultad de Educación de la Universidad Estatal de Campinas en Sao Paulo, con especialización en el Centro Nacional D'Etudes et Formation pour l'Adaptation Scolaire et L'Education Spécialisée. Es Profesora de los cursos de Pre y Post Grado de la

Facultad de Educación de la Universidad de Campinas y coordinadora del Laboratorio de Estudios e Investigaciones en Enseñanza y Diversidad (LEPED) en la misma Universidad de Campinas.

TELÉFONO: (19) 3251-0406. 9772-7403

FAX: (19) 3788-5576

CORREO ELECTRÓNICO: tmantoan@unicamp.br, tmantoan@directnet.com.br

Raquel Elias Ferreira Dodge

ACTIVIDADES: Derechos Humanos y Derecho Penal. Es Procuradora Federal Adjunta de los Derechos del Ciudadano y Procuradora Regional de la 1ra Región.

FORMACIÓN: Graduada en Derecho y próxima a obtener una Maestría en Derecho Público (Derecho y Estado) por la Universidad de Brasilia.

TELÉFONO: (61) 3031-6013

FAX: (61) 3031-6106

CORREO ELECTRÓNICO: raqueld@pr1.mpf.gov.br

Regina Maria Volpini Ramos

ACTIVIDADES: Psicóloga clínica y especializada en la psicomotricidad, realiza evaluaciones neuro-psicológicas en niños, adolescentes y adultos.

FORMACIÓN: Graduada en la Universidad Católica de Minas Gerais, especialización en neuro-psicología en la Universidad Nilton de Paiva.

TELÉFONO: (31) 3011-0140, 3295-5132, 9957-6861

FAX: (31) 3337-9086

CORREO ELECTRÓNICO: reginavolpini@mkm.com.br

Renata Lauretti Guarido

ACTIVIDADES: Trabaja en el área clínica institucional con niños con disturbios globales de desarrollo y en asesoría institucional en el área educativa.

FORMACIÓN: Graduada en Psicología, especialización en mejorías de la salud mental y en tratamiento y escolarización de niños con disturbios globales de desarrollo.

TELÉFONO: (11) 3813-0637

FAX: (11) 3091-4475

CORREO ELECTRÓNICO: reguarido@ig.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.usp.br/ip/lvida

Romeu Kazumi Sasaki

ACTIVIDADES: Consultor sobre Inclusión Social del Centro Vida Independiente Araci Naillin CVI-AN. Trabaja en la difusión del concepto de inclusión realizando conferencias en escuelas, empresas y órganos públicos, en temas

sobre educación inclusiva, turismo inclusivo, entre otros.

FORMACIÓN: Asistente social graduado en la Facultad Paulista de Servicios Social, especialización en rehabilitación profesional por la ONU en los Estados Unidos y en Gran Bretaña.

TELÉFONO/FAX: (11) 3507-4115

CORREO ELECTRÓNICO: romeukf@uol.com.br

Rosane Lowenthal Kignel

ACTIVIDADES: Profesional del Tercer Sector que trabaja en las áreas de salud, familia y educación. Atiende a niños con discapacidad en el área de ortodoncia. Es miembro fundador de la ONG Grupo 25 y directora del Comité Científico de la Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down.

FORMACIÓN: Graduada por la Facultad de Odontología de la Zona Leste de Sao Paulo.

TELÉFONO/FAX: (11) 3062-3777

CORREO ELECTRÓNICO: rlowenthal@osite.com.br

Sergio Klabin

ACTIVIDADES: Médico educador y gerente general del Centro Israelita de Asistencia al Menor, CIAM, desde 1999. Coordina el Centro de Educación y Desarrollo (CED) que ofrece servicios de educación especial para niños, adolescentes y adultos con énfasis en inclusión escolar e inclusión laboral.

FORMACIÓN: Graduada en Medicina por la Facultad de Ciencias Médicas de la Santa Casa de la Misericordia de Sao Paulo con residencia médica en Pediatría por el Hospital de la Hermandad de la Misericordia de la Santa Casa de Sao Paulo. Especialización en Psiquiatría Infantil y Adolescente por el Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Franca, Sao Paulo.

TELÉFONO/FAX: (11) 3868-3865, 9657-0286

CORREO ELECTRÓNICO: klabas@uol.com.br

Stella de Orleans e Bragança

ACTIVIDADES: Directora de la Federación Brasileira de Asociaciones de Síndrome de Down y fundadora del Instituto Pro Sociedad Inclusiva.

FORMACIÓN: Graduada en Arquitectura, es coordinadora de los cursos de pre y post grado de Diseño de Interiores de la Escuela de Diseño de la Universidad Veiga de Almeida, Río de Janeiro.

TELÉFONO/FAX: (21) 2491-8025

CORREO ELECTRÓNICO: stella@stella.arq.br

Zan Mustacchi

ACTIVIDADES: Médico del Centro de Estudios e Investigaciones Clínicas de Sao Paulo. Trabaja en el área de atención y cuidados, prevención, y derechos de las personas con Síndrome de Down. Desarrolla labores en la sección clínica y participa de la promoción de cursos, conferencias y congresos sobre el tema.

FORMACIÓN: Formado en Medicina por la Universidad de Sao Paulo, con Maestría en Farmacología, Bioquímica, Análisis Clínicos y Toxicología, y Doctorado en Farmacología, Bioquímica y Análisis Clínicos por la Universidad de Sao Paulo.

TELÉFONO: (11) 3721-3589, 3721-6200

FAX: (11) 3721-9175

CORREO ELECTRÓNICO: drzan@drzan.com.br ■

Publicaciones

El niño con sordera: lenguaje y cognición en una perspectiva socio-interaccionista

AUTOR: Márcia Goldfeld

TELÉFONO: (21) 2295-6282

CORREO ELECTRÓNICO: goldfeld@unisys.com.br

La publicación es una importante contribución a la educación de los niños con sordera al evidenciar la necesidad de cambiar la perspectiva tanto por parte de los profesionales como de los padres. Para los profesionales presenta un análisis crítico y teórico de todos los enfoques terapéuticos y educacionales. Para los padres y familias, Goldfeld indica, a través de la descripción de casos, caminos que contribuyen a la calidad de las interacciones y para la cantidad de participación interactiva.

La discapacidad en tránsito

AUTOR: Daniel Augusto Reis y Rogério de Oliveira

TELÉFONO: (31) 3275-3539, 3292-2348

FAX: (31) 3337-6538

Manual de educación para el tránsito producido especialmente para personas con discapacidad. Accesibilidad y movilidad son temas fundamentales de la publicación.

La discriminación bajo el punto de vista de niños y adolescentes

AUTOR: Save the Children Suecia

PÁGINA EN INTERNET: www.sclat.org

El trabajo es resultado de la investigación realizada con un grupo de niños y adolescentes de diferentes contextos sociales y culturales del Norte y Noreste del Brasil. El objetivo fue rescatar las impresiones de este grupo de la población sobre las formas de discriminación y los prejuicios que se expresan y reproducen en la sociedad. A través de temas que casi siempre llevaba a debates multiculturales, los niños y adolescentes fueron estimulados a presentar sus puntos de vista sobre las actitudes individuales y colectivas de discriminación de género, etnia, clase social, contextos culturales y en relación a condiciones físicas y de comportamiento. Disponible para download.

La enfermedad que cambió mi vida

AUTOR: Fábio Ferreira Valente

CORREO ELECTRÓNICO: fbravo@konet.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.papelvirtual.com.br

El autor es uno de los miembros fundadores de la Asociación de Paraplégicos de Minas Gerais y relata su experiencia luego de la enfermedad neurológica degenerativa. Narra cada una de las fases por las cuales atravesó desde que descubrió que tenía la enfermedad, desde el susto, la negación y la desesperanza hasta la aceptación.

La nueva LDB y la Educación Especial

AUTOR: Rosita Edler Carvalho

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Texto indispensable para entender la Ley de Directrices y Bases (LDB) del gobierno federal. La nueva ley se refiere a la inclusión de estudiantes con discapacidad en la escuela regular y la analiza de forma objetiva y completa.

La revolución sexual sobre ruedas - conquistando el afecto y la autonomía

AUTOR: Fabiano Phulmann Di Girolamo

CORREO ELECTRÓNICO: ibnlpuhl@uol.com.br

El libro aborda la vida sexual de las personas con discapacidad, presentando propuestas de cambio e invitando al lector a aprender a vivir con autonomía. Un punto destacado es la insensibilidad física. ¿Cómo desarrollar la sexualidad, si la piel no responde a caricias o a estímulos sexuales? El autor también destaca

que el hombre con discapacidad puede ser el proveedor de la familia en todos los aspectos inclusive haciendo que la mujer se sienta protegida y segura. El autor es psicólogo, miembro docente de la Sociedad Brasileira de Sexología Humana y especialista en integración de personas con discapacidad.

La sordera en la familia: un análisis de testimonios de padres y madres

AUTOR: Kathryn Marie Pacheco Harrison (PUC de Sao Paulo)

PÁGINA EN INTERNET: www.pucsp.br

Disertación de una Maestría que trata las etapas relacionadas al proceso de aceptación de los hijos a través de testimonios de padres y madres de 4 niños y adolescentes con sordera. Son abordados temas como la negación, la aceptación, las acciones constructivas y la búsqueda de reconocimiento o identificación por parte de los padres.

Actualidad de la educación bilingüe para personas con sordera

AUTOR: Carlos Skliar (organizador)

CORREO ELECTRÓNICO: skliar@edu.ufrgs.br

La obra se encuentra organizada en dos volúmenes y reúne ensayos, investigaciones, experiencias locales, regionales, nacionales e internacionales, problemas y preocupaciones, dimensiones y demarcaciones políticas, lingüísticas y pedagógicas de renombrados autores y autoras de diferentes países en torno de un enfoque: la educación bilingüe para personas con sordera, su carácter contemporáneo y sus dominios teóricos y temáticos.

Cultura, poder y educación para todos

AUTOR: Nídia Regina Limeira de Sá

CORREO ELECTRÓNICO: nidia@fua.br, nuppes@fua.br

El libro muestra un interesante debate sobre los discursos y prácticas socio-culturales. El tema de la sordera y de las personas con sordera sirve de base para un profundo análisis sobre la educación, la cultura, el poder y la identidad de personas con discapacidad auditiva.

Derechos del portador de necesidades especiales

AUTOR: Antonio Rulli Neto

TELÉFONO: (11) 3150-0238, 3150-0117

El libro explica los aspectos jurídicos relacionados a las personas con discapacidad, sus aplicaciones prácticas, interpretación por los tribunales y orientaciones.

También permite a la persona con discapacidad conocer sus derechos y defenderlos. El autor demuestra que es posible incluir socialmente a las personas con discapacidad a través de la educación social, garantizando oportunidades de trabajo, accesibilidad, vida digna y feliz. Trata además sobre el derecho a la salud, el transporte y la protección por parte del Ministerio Público.

Estimulación temprana - guía de orientación para padres

AUTOR: Equipo del Área de Estimulación Temprana del Centro de Habilitación de la Apae/Sao Paulo

TELÉFONO: (11) 5080-7000

CORREO ELECTRÓNICO: apae@apaesp.org.br

Contiene sugerencias de actividades para que los padres puedan realizar en casa para ayudar a sus hijos con discapacidad mental en el desarrollo de sus capacidades de acuerdo a la fase en la cual se encuentren. Es un manual de fácil lectura con ilustraciones. En la parte final se esclarece las diferencias entre la enfermedad mental y la discapacidad mental.

Tengo un hermano con discapacidad, ¿Podemos conservar sobre el tema?

AUTOR: Marilena Ardore, Mina Regen y Vera Maria Bohner Hoffman

TELÉFONO: (11) 5080-7000

CORREO ELECTRÓNICO: apae@apaesp.org.br

El contenido del libro, publicado en 1998, se basó en un trabajo realizado con los Grupos de Hermanos en el Área de Estimulación Temprana del Centro de Habilitación de la Apae/Sao Paulo. La publicación es dirigida a niños con la finalidad de brindarles ayuda para comprender mejor las situaciones que comúnmente ocurren en su vida diaria y los sentimientos suscitados por las mismas. Presenta respuestas a las dudas más frecuentes, información sobre la discapacidad, atención especializada y cómo la familia puede ayudar a la persona con discapacidad y mejorar su calidad de vida.

Guía Sao Paulo adaptada

AUTOR: Andréa Schwarz y Jacques Haber

CORREO ELECTRÓNICO: spadaptada@uol.com.br

La falta de accesibilidad es un problema visible en las ciudades brasileras. La guía fue elaborada para informar y brindar ayuda a las personas con discapacidad que viven en Sao Paulo para que puedan circular libremente con previsión de los posibles problemas en la hora de salir de casa. Ofrece

también análisis en cuanto a la accesibilidad de los locales, clasificándolos según la calidad del estacionamiento, los servicios higiénicos, la circulación, los accesos, si ofrecen o no sillas de ruedas, si hay atención especializada además del rango de precios.

Inclusión: construyendo una sociedad para todos

AUTOR: Romeu Kazumi Sasaki

CORREO ELECTRÓNICO: romeukf@uol.com.br

Página en internet: www.wvaeditora.com.br

Dirigido a administradores, asistentes sociales, responsables de recursos humanos, o dueños de empresas, el libro trata el tema de la inclusión en los más variados ámbitos de la vida social, la escuela, el mercado laboral y los deportes. El autor analiza el diseño universal para personas con discapacidad y también las leyes y políticas integracionistas e inclusivas.

Inclusión: una revolución en la salud

AUTOR: José Belisario Ferreira Filho

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

La publicación es una reflexión sobre las relaciones entre la salud y la educación para la promoción de la inclusión escolar de niños y adolescentes con discapacidad. El autor defiende, por ejemplo, la escolarización de niños y niñas con autismo y psicosis en los sales de clase regulares, utilizando un relato de casos que observó en Belo Horizonte (Minas Gerais) y llama la atención sobre el hecho de cómo los médicos pueden ayudar o entorpecer la inclusión escolar.

Lectura y escritura de niños con sordera: un estudio de estrategias utilizadas durante el periodo de aprendizaje

AUTOR: Ana Cláudia Baleeiro Lodi (PUC Sao Paulo)

PÁGINA EN INTERNET: www.pucsp.br

Observar y comprender las estrategias de los niños con sordera que utilizan durante el periodo de aprendizaje de lectura y escritura es el objetivo de este estudio que analizó el desempeño de 10 niños con sordera del primer año de educación básica en una escuela especial, en actividades de lectura y escritura de vocablos y frases. El trabajo enfatiza la importancia de los aspectos y las habilidades visuales para niños con sordera como medio facilitador para desarrollar el aprendizaje de la lectura y escritura en detrimento de aspectos articulatorios.

Padres e hijos especiales

AUTOR: Marilena Ardore, Mina Regen y Vera Maria Bohner Hoffman

TELÉFONO: (11) 5080-7000

CORREO ELECTRÓNICO: apae@apaesp.org.br

Contiene las experiencias de las autoras en más de 10 años de trabajo con el Grupo de Madres en el Área de Estimulación Temprana del Centro de Habilitación de la Apae/Sao Paulo. Son abordados los sentimientos y las dudas más frecuentes por las madres. El objetivo es conseguir que aquellas madres que no pudieron participar en este tipo de grupos puedan entender mejor a sus hijos, esclareciendo las dudas, apoyando a sus hijos, disminuyendo la culpa e intentando proporcionar una relación familiar más saludable.

Manual de un Adecuado Medio de Comunicación - comunicadores por la inclusión

AUTOR: ONG Escola de Gente

CORREO ELECTRÓNICO: escoladegente@attglobal.net

PÁGINA EN INTERNET: www.escoladegente.org.br

Contiene orientaciones sobre cómo enfocar en los medios el derecho a la inclusión de las personas con discapacidad. La publicación es resultado del primer Encuentro de Adecuados Medios de Comunicación-Universitarios por la Inclusión, realizado por la Red ANDI y por Escola de Gente- Comunicación en Inclusión.

¿Pero no es igual a ti?

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Recomendado por UNESCO y UNICEF, el libro se refiere a la importante aventura de ser padre y madre, responsable por la educación de otro ser humano. Pero el mensaje central es el siguiente: si su hijo es muy diferente de aquel con el que siempre soñó, no importa. De acuerdo a la autora, todo hijo cuando llega es un enigma a ser descubierto que nos encanta descubrir.

Mi amigo Down en casa

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Puesta a disposición del público en octubre de 1994, esta colección infanto-juvenil incluye historias narradas por un niño que no entiende bien porque su amigo con Síndrome de Down enfrenta situaciones delicadas. Estos libros presentan una postura a favor de la inclusión.

Medios de Comunicación y Discapacidad: manual de estilo

AUTOR: Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, Corde.

PÁGINA EN INTERNET: www.mj.gov.br/sedh/dpdh/corde/midia_def.htm

El objetivo del manual es informar y esclarecer a los profesionales de las comunicaciones sobre conceptos relacionados a las personas con discapacidad, buscando minimizar el estigma y el prejuicio y facilitar la inserción social de este segmento.

Mi prisión sin barrotes - Un enfoque semiótico de rehabilitación en enfermería

AUTOR: Wiliam Machado

CORREO ELECTRÓNICO: wiliam@softdata.psi.br

El autor, un enfermero, relata su experiencia como paciente después de tener un fuerte golpe en la cabeza y realiza una evaluación crítica de la conducta ética y el ejercicio profesional del enfermero frente a las necesidades de sus pacientes, especialmente de aquellos con discapacidad. El libro analiza la vida cotidiana de la práctica asistencial institucionalizada y domiciliaria del cuidado a largo plazo.

Movilidad, comunicación y educación - desafíos a la accesibilidad

AUTOR: Antonio A.F. Quevedo, José Raimundo de Oliveira y Maria Tereza Mantoan

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

La propuesta del libro es debatir y estimular la formación de redes de información sobre la accesibilidad (adecuación arquitectónica de los medios de transporte y comunicación para las personas con discapacidad).

Más allá de la benevolencia

AUTOR: Eugênia Fávero

TELÉFONO: (11) 3269-5004

El artículo trata sobre las personas con discapacidad, desarrollando los temas de integración y educación inclusiva. Eugênia Fávero es Procuradora de la República en Sao Paulo con actuación en el área de tutela colectiva relativa a las personas con discapacidad.

Mucho gusto, yo existo - un libro sobre las personas con Síndrome de Down

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Es la primera y única publicación brasilera sobre Síndrome de Down (SD) para desconocedores del tema. Fue producido a través de una consultoría de profesionales nacionales y extranjeros, y cuenta con: diagnósticos sobre el SD durante y después del embarazo, intervención temprana, salud, educación, vida adulta, sexualidad, trabajo, etc.

Nadie va a ser un privilegiado en la sociedad inclusiva

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Publicación indispensable para comprender qué es una sociedad inclusiva según la ONU. Se analizan temas como: la diferencia entre integración e inclusión; la importancia de la inclusión; cómo la familia, los medios de comunicación, la literatura, la escuela, el gobierno y las empresas pueden colaborar para la construcción de una sociedad verdaderamente inclusiva. El libro también incluye información actualizada sobre el Síndrome de Down, y testimonios de padres y profesores.

La persona con discapacidad auditiva el mercado laboral

AUTOR: Maria Cristina da Fonseca Redondo (PUC Sao Paulo)

PÁGINA EN INTERNET: www.pucsp.br

El estudio analiza las formas de inclusión en el mercado laboral por parte de personas con discapacidad auditiva. La publicación registra, por medio de informaciones recolectadas entre estos individuos, trabajadores en Sao Paulo, aspectos relacionados a la escolaridad, la formación profesional, las ocupaciones desempeñadas, la vida profesional, el acceso a las reivindicaciones en relación al mercado laboral. Algunos datos obtenidos pueden comparados con datos en Sao Paulo del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística). De modo general, se constató que existe un mercado de trabajo para estos profesionales, pero se trata de un mercado de reciente apertura, parcial y resultado de puestos dejados por otros trabajadores.

Oportunidades de trabajo para personas con discapacidad

AUTOR: José Pastore

CORREO ELECTRÓNICO: jjpp@uninet.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.josepastore.com.br

El autor analiza las causas que mantienen a millones de personas con

discapacidad alejadas del mercado laboral. La publicación presenta sugerencias sobre cómo la sociedad puede ampliar las oportunidades para estas personas. Pastore explica que sólo en el Brasil existen cerca de 16 millones de personas en estas condiciones, siendo que de ese total, 9 millones se encuentran en edad de trabajar. De esta cifra únicamente 2 millones cuentan con empleo. El autor examina varios temas sociales y demuestra posibles soluciones prácticas para los empresarios, jefes de personal, profesionales de recursos humanos y jefes en general. Entre las causas del distanciamiento del mercado de trabajo se encuentran: el prejuicio, la precaria educación que reciben las personas con discapacidad y las políticas públicas existentes.

Retratos de la Discapacidad en el Brasil

AUTOR: Fundación Banco del Brasil y Fundación Getúlio Vargas

PÁGINA EN INTERNET: www.fgv.br/cps/discapacidad_br/inicio.htm

Contribuir con la inclusión social de segmentos estigmatizados por la sociedad, reducir los niveles de desinformación y el prejuicio, además de conocer y divulgar la realidad de las personas con discapacidad son los objetivos de esta publicación que surge como una recopilación inédita de datos estadísticos del IBGE (Instituto Brasileiro de Geografía y Estadística), el gobierno federal, el INSS (Instituto Nacional del Seguro Social) y el Ministerio de Salud, con el objetivo de revelar los números y la realidad de este segmento de la población del Brasil, que según datos del Censo 2000 incluye a 24,5 millones de personas. La obra también presenta material bibliográfico sobre el tema que comprende títulos publicados en los últimos 12 años en el país.

Ser o estar: he ahí el dilema - explicando el déficit intelectual

AUTOR: Maria Tereza Mantoan

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com

El libro reúne los principales artículos de la autora, renombrada especialista en el área de la inclusión social y escolar de personas con discapacidad. En la publicación son resaltadas las diferencias entre integrar e incluir alumnos con discapacidad en el sistema educativo regular.

Ser o estar: he ahí el dilema

AUTOR: Maria Tereza Mantoan

TELÉFONO: (19) 3251-0406, 9772-7403

CORREO ELECTRÓNICO: tmantoan@unicamp.br, tmantoan@directnet.com.br

El objetivo del libro es proporcionar una rápida revisión de conceptos sobre el desarrollo mental, destacando algunos temas sobre aspectos orgánicos y socio-económicos de la discapacidad mental y reflejando sus problemas comunes tales como la educación y la integración social de niños y personas con discapacidad.

Síndrome de Down - ¿Y ahora doctor?

AUTOR: Ruy Pupo

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

El autor habla de las dificultades experimentadas, como médico, luego del nacimiento de su hija con Síndrome de Down. El libro es una crítica sobre la escasa valoración, en los cursos de medicina, del estudio y comprensión de los síndromes genéticos.

Sociedad Inclusiva. ¿Quién cabe en su todos?

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

El libro estimula al lector a reflexionar sobre el uso de la palabra “todos” y propone un examen que denuncia cuanto este vocablo puede ser utilizado de forma ligera en la vida cotidiana y hasta en los documentos nacionales e internacionales que tratan sobre la educación, derechos humanos, ciudadanía, salud y cultura.

Somos iguales a ustedes

AUTOR: Rosana Glat

CORREO ELECTRÓNICO: rglat@uol.com.br

La obra revela estudios inéditos sobre temas desafiantes, todos ellos relacionados al campo de la educación especial. La autora analiza aspectos, problemas e inquietudes buscando soluciones relacionadas a la atención para las personas con discapacidad mental. El trabajo de campo incluye testimonios de 35 mujeres con discapacidad mental en base a la historia personal de cada una de ellas.

Soplo en el cuerpo

AUTOR: Marco Antonio de Queiroz (Editora Rocco, 1986)

TELÉFONO: (21) 2507-2000

FAX: (21) 2507-2244

CORREO ELECTRÓNICO: rocco@rocco.com.br

PÁGINA EN INTERNET: www.rocco.com.br

Al decidir relatar su vida, Marco Antonio de Queiroz, carioca de 29 años,

programador de computadora, tuvo todos los elementos para escribir un libro amargo y pesado. Diabético desde los tres años, Marco Antonio experimentó dos años de impotencia sexual y perdió la vista debido a la enfermedad. Si embargo, este libro autobiográfico cuenta sin rencor cómo el joven enfrentó su tragedia personal.

Temas en educación especial

AUTOR: Rosita Edler Carvalho

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

El libro es una recopilación de artículos recientes en los cuales se reflexiona sobre las actuales tendencias en la educación de alumnos con necesidades especiales de la escuela regular.

The rights of disabled children and young people

AUTOR: Save the Children Suecia

PÁGINA EN INTERNET: www.scslat.org

Publicación que analiza el tema de las personas con discapacidad desde el punto de vista de los derechos de la niñez, ofreciendo algunos consejos básicos para tratar el tema de forma efectiva. El texto también busca reflexionar sobre las actitudes diarias, prejuicios y estigmas en relación a los niños con discapacidad.

¿Tú eres una persona?

AUTOR: Claudia Werneck

PÁGINA EN INTERNET: www.wvaeditora.com.br

Desde agosto del 2001 hasta agosto del 2002, una periodista y cuatro estudiantes de Comunicación recorrieron todas las regiones del Brasil capacitando a 2127 personas, la mayoría de ellas adolescente, sobre el concepto de inclusión. Esta es la historia del proyecto “¿Quién cabe en su todos?” y de dos Talleres Inclusivos que se encuentran entre los 5 ganadores del Premio Emprendedor Social Ashoka-McKinsey 2002 en la categoría Idea Innovadora en Movilización de Recursos. El nombre “¿Tú eres una persona?” se refiere a la principal pregunta surgida en los Talleres Inclusivos: es imposible atribuir un valor más o menos humano a quien es una persona, es decir, el valor nace junto con la persona. ■

Páginas en Internet

www.bengalalegal.com.br

Autobiográfico. La página narra la vida de una persona con discapacidad, el carioca Marco Antonio de Queiroz. El sitio fue creado en el año 200 y tiene completa accesibilidad a los programas de navegación utilizados por personas con ceguera. También contiene información sobre temas que se encuentran en la vida del joven como la diabetes, las drogas y la discapacidad.

www.cedipod.org.br

La página del Centro de Documentación e Información del Portador de Discapacidad difunde información para entidades de personas con discapacidad y para la sociedad en general en las siguientes áreas: legislación (Derechos Civiles), eliminación de barreras arquitectónicas, transportes, comunicaciones y participación social.

www.criduchat.com.br

La Asociación Nacional Cri Du Chat o Síndrome del Maullido de Gato fue fundada por padres, familiares, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos y representantes de instituciones interesadas en difundir e intercambiar información sobre la anomalía congénita que causa, entre otros problemas, malformaciones en la laringe. La página dispone de información sobre la enfermedad además de terapias y bibliografía sobre el síndrome.

www.deficientevisual.org.br

Ofrecer a la comunidad de personas con discapacidad visual información útil para su vida cotidiana, incluyendo instituciones que realizan programas de enseñanza, noticias, así como una relación de contactos para facilitar la comunicación con las diversas entidades de apoyo es el principal objetivo de este portal cuya misión es promover acciones para capacitar al mayor número posible de personas con discapacidad visual en el uso de la microinformática para ampliar, de esta forma, la capacidad laboral de este segmento. La página dispone de un sistema de registro y de búsqueda de talentos.

www.defnet.org.br

La propuesta de la página de DefNet es facilitar el intercambio y la disposición de información y datos sobre los tipos de parálisis cerebral. Esto se realiza a través del Centro de Informática e Informaciones sobre Parálisis Cerebrales y

del Banco de Datos en línea sobre y para las personas con discapacidad. La sigla “DEF” significa Disturbios de Eficiencia Física. La ONG es una iniciativa de Jorge Márcio Pereira de Andrade, médico y psiquiatra, padre de dos niños con parálisis cerebral.

www.escoladegente.org.br

Escola de Gente es una ONG carioca que busca estimular en la sociedad el ejercicio de valores inspirados en la diversidad humana. Esto se realiza a través de acciones de comunicación en inclusión. Su página Web, además de contar con noticias, artículos de especialistas, informaciones sobre la ONG y sus proyectos, es accesible para personas con discapacidad visual y también ofrece links hacia otras páginas de organizaciones que trabajan el tema de discapacidad y derechos humanos.

www.entreamigos.com.br

Entre Amigos es una red de información sobre Discapacidad puesta en marcha en 1998 y coordinada por la ONG Sorri-Brasil. Reúne a varias instituciones públicas y diversas ONG que prestan servicios a personas con discapacidad. El sitio dispone de información sobre rehabilitación, educación, salud, trabajo, acceso ambiental, sexualidad, servicios y productos en general.

www.handicap.dk/lev

Asociación danesa que trabaja con el objetivo de garantizar la mejora de la calidad de vida de las personas con problemas de aprendizaje. En la página es posible encontrar materiales de investigación y el objetivo del trabajo basados en la idea de que todo ser humano tiene derechos e iguales valores.

www.hitnet.com.br/moebius

La página de la Asociación Moebius del Brasil posee links de la Asociación en diferentes países y mantiene banco de datos para el registro niños con Síndrome de Moebius. Además indica hospitales, clínicas y especialistas preparados para prestar apoyo a niños con el raro síndrome que causa, entre otras cosas, parálisis facial.

www.mj.gov.br/sedh/dpdh/corde/sicorde.htm

La página es un sistema de información sobre temas relacionados a la discapacidad desarrollado por la Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Discapacidad, Corde. Cuenta con información relevante en las siguientes áreas: legislación laboral, estatal y de algunos

municipios, integración de propuestas de los textos legislativos que tratan de reglamentar los derechos relativos a las personas con discapacidad, relación de instituciones especializadas en el área de discapacidad que desarrollan o venden equipos y utensilios destinados a mejorar la calidad de vida de este segmento de la población, difusión de eventos y publicaciones, y contenido general de las decisiones de las Cámaras Técnicas de la Corde.

www.muitoespecial.com.br

Portal dedicado a las personas con discapacidad, así como a sus parientes, amigos y profesionales interesados en el tema. La página ofrece servicios de utilidad pública, información sobre la legislación, noticias y eventos. En ella se puede participar del Núcleo de Desarrollo Académico, una iniciativa de la Orden de Abogados del Brasil de Sao Paulo. El grupo reúne a alumnos de diferentes facultades de Derecho, todos dedicados a estudiar los derechos de las personas con discapacidad.

www.portalvoluntario.org.br

Puesto a disposición del público en el año 2000 para conmemorar el Año Internacional del Voluntariado de la ONU, el Portal del Voluntario es una colaboración entre el Programa Voluntarios de Comunitas, IBM y TV Globo. La página muestra oportunidades de realizar trabajo voluntario con varios tipos de público, en especial con niños, jóvenes y adultos con discapacidad.

www.saci.org.br

La Red Saci (Solidaridad, Apoyo, Comunicación e Información) actúa como facilitadora para la comunicación y difusión de información sobre discapacidad, buscando estimular la inclusión social, la mejora de la calidad de vida y el ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad. La página dispone de información sobre trabajo y educación para personas con discapacidad. Además contiene noticias, eventos, cursos y concursos.

www.sentidos.com.br

Es un espacio virtual para la información y la actualidades relacionadas a las personas con discapacidad ya que cuenta con artículos y reportajes sobre el tema. Además ofrecer consejos sobre páginas en Internet y locales accesibles, ofertas de productos y servicios especializados, relación de profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidad, incentivo, habilitación y rehabilitación por medio del deporte, indicación de deportes adaptados y otros temas que pueden ser encontrados fácilmente gracias a un mapa con iconos.

www.serdown.ord.br

Página muy completa de la Asociación Bahiana de Síndrome de Down-Ser Down que informa sobre los proyectos de la organización, además de información sobre la legislación, y textos y artículos sobre el Síndrome de Down. También se puede encontrar enfoques sobre acciones que estimulen y faciliten el tratamiento, la educación básica y el ingreso al mercado laboral. ■