

MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS PARA EL TRATO Y LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

Programa Nacional de Discapacidad
Ministerio de Desarrollo Social
Administración de los Servicios de Salud del Estado - ASSE





Presidenta de ASSE
Susana Muñiz
Ministra de Desarrollo Social
Marina Arismendi

Agradecimientos

Este material es producto del trabajo del Programa Nacional de Discapacidad Pronadis - Mides junto a la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), de los aportes que en diferentes instancias nos han brindado personas con y sin discapacidad en la temática; en el envío de aportes con contenido sustantivos para el manual y en la lectura de los borradores previos que se fueron produciendo. Resaltamos ese lugar de las personas comprometidas, siempre necesario para mantener la voz presente de uno de los colectivos más vulnerados de nuestra sociedad.

El agradecimiento a todos/as ellos/as, en particular:

Unión de Ciegos del Uruguay (UNCU), Federación Autismo Uruguay (FAU), Asociación Asperger TEA en Uruguay, Asociación Down del Uruguay, Federación Uruguaya de Asociaciones de padres de Personas con Discapacidad Intelectual (FUAP), Plenario Nacional de Discapacidad (PLENADIS), Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares (AUDAS), Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP), Federación de Sordos del Uruguay (FENASUR), Red Especial Uruguaya (REDESuy), Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC), Centro Psicosocial Sur Palermo, Grupo de la Esperanza, Asociación Pro Recuperación del Inválido (APRI), Unidad de Atención en Salud para personas sordas (USS), Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR), Fundación Braille del Uruguay (FBU).

Índice

Introducción

Aspectos generales de la discapacidad en el Uruguay en términos demográficos y de accesibilidad

Hacia un relacionamiento inclusivo y respetuoso de la diversidad

- ¿Qué son las “buenas prácticas”?
- ¿Por qué un manual de “buenas prácticas” en el vínculo hacia y con las personas que transitan una situación de discapacidad ?
- El Paradigma de Derechos Humanos
- El Modelo Social de la Discapacidad

Algunos conceptos claves a la hora de pensar y actuar en el campo de la discapacidad

- ¿Qué entendemos por discapacidad ?
- ¿A qué llamamos “comunicación”?
- Lengua y lenguaje, no son sinónimos
- Discriminación por motivos de discapacidad
- Diversidad funcional como reconocimiento a las múltiples formas de ser y hacer
- Diseño universal
- Accesibilidad universal
- Adecuación funcional
- Ajustes razonables
- Sistema de apoyos

Discapacidad, trato y buenas prácticas: formas de respetar, cuidar y destacar la riqueza de lo heterogéneo

- Aspectos generales vinculados a tipos de discapacidad
- Trato y buenas prácticas hacia las personas en situación de discapacidad
- Particularidades en el trato y las buenas prácticas en el acceso a la atención al público de las personas en situación de discapacidad

Bibliografía Citada

Introducción

El presente manual pretende ser un material informativo y formativo, dirigido a los responsables en la planificación, desarrollo y actuación en el ámbito sanitario (direcciones, recursos humanos, etc.), al personal sanitario (médicos, auxiliares de enfermería, lic. en enfermería y demás personas que conformen dicho grupo), otros profesionales de atención directa (trabajadores/as sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos/as, pedagogos/as, etc.), así como también a personal de gestión y administrativos/as; en definitiva a todas aquellas personas que desempeñan sus actividades en la salud. Este manual es otra de las formas de concreción de una línea de trabajo que a partir de la perspectiva del paradigma de Derechos Humanos y del Modelo Social de la discapacidad que se viene desarrollando desde el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis - MIDES).

En esta ocasión conjuntamente con ASSE, nos planteamos la tarea de elaborar un material sistematizado, con la participación de los colectivos vinculados directamente al campo de la discapacidad. Los ejes verticales de este material: son la atención a los usuarios/as de salud, accesibilidad universal, trato y prácticas adecuadas hacia las personas en situación de discapacidad. Material que pretendemos sirva de vehículo para el mejoramiento de estas relaciones particulares y a veces especializadas, que se producen en el encuadre del acceso efectivo a la información requerida en la atención al público así como también en la atención directa.

Este documento, al que hemos llamado “Manual de Buenas Prácticas para el trato y la Atención de personas con Discapacidad en Salud” tiene una población claramente definida a la cual se destina directamente: personas que desempeñan sus tareas en centros de salud.

Su finalidad es brindar un material actualizado y sistematizado con los requerimientos esenciales a la hora de establecerse la relación y la comunicación entre personas con y sin discapacidad en la especificidad del ámbito sanitario. En pos del mejoramiento de la calidad de la atención a las/os usuarias/os en el reconocimiento de su condición de sujetos de derecho y a la luz de las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Los objetivos concretos de este manual apuntan a:

- Proporcionar información precisa respecto a los criterios de accesibilidad



universal y especificidades de las diferentes formas de comunicación y relacionamiento interpersonal para con las personas en situación de discapacidad a la hora de hacer uso de los diversos servicios de atención en salud,

- Sensibilizar a las personas que se desempeñan en tareas de atención al usuario/a sobre la temática de la discapacidad y las especificidades necesarias para el óptimo relacionamiento con las personas en situación de discapacidad según el tipo de discapacidad por la que transite,
- Mejorar y fortalecer la relación del profesional sanitario-paciente con discapacidad,
- Implicar a profesionales de la salud y funcionarios/as en su totalidad en la atención sanitaria de las personas con discapacidad,
- Brindar información general respecto a la concepción de discapacidad a partir del Modelo Social y el paradigma de Derechos Humanos a los que adhiere la CDPD.

El campo de la discapacidad tiene una conformación altamente heterogénea, donde no solo confluye la singularidad de cada persona, sino además las particularidades de situaciones de discapacidad producidas por motivos diversos. Sea esto por la diversidad de las personas como por las características de cada contexto. Tomando este criterio de heterogeneidad, es que el manual pretende dar cuenta de aspectos compartidos y propios de cada tipo de discapacidad y de cada contexto eventualmente propiciador de situaciones de discapacidad.

Siendo ya una forma de trabajo y una perspectiva ético-técnica de este programa, este manual recoge las sugerencias, los criterios y las opiniones de representantes de colectivos de personas con discapacidad. La consulta y la orientación que hemos recibido desde ellas son sustanciales en este manual y en nuestro ejercicio diario de la tarea que nos ocupa. En este sentido nos apropiamos y difundimos la premisa acuñada por las personas con discapacidad: **“nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”**.

Aspectos generales de la discapacidad en el Uruguay en términos demográficos y de accesibilidad¹.

En el censo 2011 se recogió información sobre aspectos relacionados a las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Esta información da la posibilidad de hacer un mapeo demográfico general respecto a dichas condiciones, lo cual puede traducirse en términos de goce equitativo de todos sus derechos.

Con una cantidad de habitantes de 3.285.877, según el censo 2011, un 17,6% de la población uruguaya mayor de 5 años de edad presenta al menos un tipo de limitación física, mental, intelectual y/o sensorial². De estas, 23.053 personas presentan al menos una limitación severa. La prevalencia³ de limitaciones aumenta con la edad así como la severidad de las mismas. Los varones que en los tramos más jóvenes presentan una prevalencia mayor en relación a las mujeres, en edades más avanzadas tienen una incidencia de limitaciones significativamente menor. A partir de los 15 años, las dificultades pasan a tener una mayor prevalencia en mujeres en relación a sus pares varones, y a medida que crece la edad la diferencia se acentúa. Para las personas adultas mayores⁴, la incidencia en mujeres es de 52% y para varones 43%.

Si se considera la ascendencia étnico-racial, la prevalencia de limitaciones es mayor en personas afrodescendientes en comparación a las no afrodescendientes. Dicha diferencia se mantiene y crece con la edad. En el tramo de edad más avanzado (65 años y más) la incidencia en los primeros es de 57% y en los segundos es 49%, diferencia que toma relevancia si se considera que la incidencia de limitaciones en la población crece con la edad y que la población no afrodescendiente de 65 y más años casi duplica a la afrodescendiente⁵.

¹ Nuñez (2013), Área de Protección Social - DNPS.

² Estas son personas que tienen al menos una limitación para ver, oír, caminar o subir escaleras y/o entender de 6 y más años de edad. El indicador utilizado permite diferenciar entre nivel leve (alguna dificultad), moderado (mucho dificultad y severo (no puede hacerlo) o ver limitaciones sin discriminar estos niveles.

³ Prevalencia/incidencia de limitaciones es un indicador que muestra el porcentaje de la población mayor de 5 años con al menos una limitación sin discriminar el nivel. También se puede ver la prevalencia dentro de cada tipo de limitación.

⁴ Se considera en este grupo, a las personas de 65 y más años de edad para Uruguay.

⁵ Datos recogidos por el Sistema de Información de Género del Instituto Nacional de las Mujeres - MIDES y elaborados en base al Censo 2011.



La asistencia de las personas a centros educativos varía según tengan limitaciones o no. Asimismo, entre aquellas personas con limitaciones, la condición de asistencia es influida en diferente grado según el tipo y nivel de limitación que se trate. Hasta los quince años no se observan diferencias significativas en las tasas de asistencia, luego de esta edad y hasta los treinta años, la brecha en asistencia entre personas con limitaciones y aquellas sin limitaciones se amplía (41% y 34% respectivamente). Si se realiza esta comparación entre personas sin limitaciones y aquellas con limitaciones severas, las diferencias crecen aún más, del total de estas últimas, solo una proporción reducida asiste a centros educativos 21%. La baja asistencia a centros educativos opera en detrimento de las posibilidades de desarrollo personal de aquellas personas con limitaciones severas y al mismo tiempo refuerza la necesidad de cuidados fuera del ámbito de la educación formal.

De las personas menores de 30 años que asisten a centros educativos, aquellas con dificultades para entender tienen una prevalencia de 3.04%, en tanto la incidencia de las personas con limitaciones para oír es la de menor prevalencia 0,74%. Los menores de 14 años con dificultades severas para oír presentan una tasa de asistencia de 78% y para aquellos con dificultades severas para caminar la tasa de asistencia es de 57%, lo que da cuenta de la importancia de la dimensión accesibilidad universal, en términos de asistencia a centros educativos.

Considerando el máximo nivel educativo alcanzado, aquellas personas con limitaciones severas se concentran en primaria, aproximadamente 64%, y sólo el 3% llega a nivel universitario. En cambio, las personas sin dificultades la proporción en estos niveles es de 33% y 12% respectivamente.

Al indagar cuál es la situación en el mercado de empleo, son marcadas las diferencias en cuanto a participación de personas con limitaciones y aquellas sin limitaciones en edad de trabajar⁶. La tasa de actividad de las primeras es 36,89%, cifra significativamente inferior en comparación al nivel de actividad general de la población, 62,2%. En personas con limitaciones severas, esta tasa es aún más baja (8,62%).

Además de tener menores tasas de actividad, las personas con limitaciones tienen tasas de desempleo altas (7,26% y 9,8% en personas con al menos una limitación severa) si lo comparamos con la de la población en edad de trabajar (6,34%).

⁶ En Uruguay se considera que una persona se encuentra en edad de trabajar cuando tiene 14 y más años.



Esta situación desigual en el mercado de trabajo se profundiza cuando se transversaliza con la dimensión género y la étnico racial. Las mujeres con limitaciones son las que tienen menor tasa de participación (30%) lo que contrasta con la participación en el mercado de trabajo de los varones con limitaciones 47%.

Tal como lo plantea la CDPD, la gran dificultad para la participación de las personas con discapacidad está dada por las barreras actitudinales y del entorno: falta de accesibilidad universal en todos los espacios públicos, el transporte, entre otros. Sumado esto al desconocimiento social del nuevo modelo de estudio e intervención en el campo de la discapacidad, identificado como Modelo Social de la Discapacidad.

Por otra parte las dificultades a las cuales se enfrentan las personas con discapacidad no exceden al ámbito sanitario. La CDPD también nos propone que se tengan en cuenta las cuestiones de género. Las mujeres en situación de discapacidad están entre las más importantes consumidoras de los cuidados médicos y se encuentran con grandes dificultades en la accesibilidad, falta de información y carencias en las necesidades específicas que derivan de su situación particular. En base a esto la Convención reconoce que tienen derecho a gozar del más alto nivel de salud sin discriminación por discapacidad.

Hacia un relacionamiento inclusivo y respetuoso de la diversidad

¿Qué son las “buenas prácticas”?

“Buenas prácticas” son las relaciones entre las personas que comparten la vida cotidiana de la sociedad. Bajo este entendido, las “buenas prácticas” tienen que ver con los vínculos sociales, con el contacto diario indispensable para nuestra vida en sociedad. Vínculos con personas muy cercanas: familia, amistades, compañeros/as de trabajo, de estudio. Así como con personas desconocidas en la vida privada, eventuales y circunstanciales transeúntes con quienes se comparte un mismo espacio urbano, un mismo servicio, un mismo transporte colectivo, espacios públicos de ocio.

Sin embargo, trascendiendo y determinando estos vínculos cotidianos, inevitables entre personas desconocidas entre sí, reunidas por circunstancias concretas necesarias en la resolución de la vida diaria, hay códigos compartidos, internalizados en la singularidad de cada integrante del colectivo social y que responden al universo de normas sociales, acuerdos explícitos de formas de organización social a los que se adhieren casi por naturalización de las normas



preestablecidas. Las formas de mirar, de saludar, el tono de voz, la distancia entre los cuerpos, sus movimientos, son algunos de los tantos componentes que confluyen en una misma acción, en una actitud frente a un otro conocido o desconocido.

Se trata de un patrón de sociabilidad que va más allá de formas de ser, sentir y hacer, conscientes y reflexivas. Se trata de parámetros instituidos por la lógica moderna de normalidad-anormalidad que si bien alicientemente comienza a mostrar cierta ruptura y superación, aún condiciona a la sociedad. Se busca en los otros aspectos y señales que exista la seguridad de estar en un ambiente material y simbólico conocido, de certidumbres, de coherencias con arreglo a la normalidad esperada.

De aquí que lo que se entiende por “buenas prácticas” tendrá un grado de condicionamiento respecto a las pautas que cada sociedad ha venido construyendo e instaurando para su organización y funcionamiento micro, cotidiano.

¿Por qué un manual de “buenas prácticas” en el vínculo hacia y con las personas que transitan una situación de discapacidad?

Históricamente la discapacidad ha sido concebida desde los aspectos negativos, otorgando una condición de inferioridad respecto a las condiciones de igualdad y el potencial de desarrollo personal y social de las personas con discapacidad.

Sin embargo, en los últimos años esta mirada viene siendo transformada a través del aporte de las propias personas en esta situación, de la academia en la elaboración de marcos teóricos que otorgan una mirada integral y compleja sobre ellas y el contexto que condiciona la generación de tal situación, y de los organismos internacionales vinculados a la temática.

Se trata de un cambio no solo conceptual, sino de las relaciones sociales. El modelo social plantea el tránsito por una nueva forma de vincularse, de desarrollar el trato y las prácticas hacia y con las personas con discapacidad. Sin embargo, para ello es necesario adquirir conocimientos e información.

En ese sentido es que quienes participaron en la elaboración de este manual (personas con y sin discapacidad), sostienen que es una herramienta válida para difundir información y conocimiento, sensibilizar a quienes no han tenido aún un acercamiento a la temática y a la realidad de las personas con discapacidad.



Es una forma de transmitir no sólo sus necesidades a la hora de vincularse con quienes no se encuentran en esa situación, sino de avanzar en relaciones basadas en la equidad entre todas y todos. Brindando de esta forma también a quienes no han tenido estas experiencias, la posibilidad de mejorar su calidad laboral, contando con información sobre cómo desarrollar de manera más afianzada su labor, lo cual repercutirá en sus vínculos más allá de su tareas laborales.

El paradigma de derechos humanos

En el campo de la discapacidad, actualmente es imprescindible situarse en la noción de producción de la discapacidad según las características del entorno que es lo que plantea el modelo social. Asimismo la noción de paradigma de derechos humanos como base esencial de cualquier Estado de derecho y de protección de todas las personas.

Un paradigma es una forma de entender el mundo y por tanto de actuar con arreglo a esa lectura y su consecutivo análisis. Los paradigmas conviven entre sí, de alguna manera se disputan la hegemonía del campo en el que se sitúan.

No sólo la academia los acuña, sino que como parte de la realidad cotidiana, ejercen una tarea de orientación a técnicos, políticos y a la sociedad en general, quienes tomarán de las ideas, sugerencias y representaciones de ese paradigma lo que les es instrumental para su desarrollo diario.

“El enfoque de los derechos humanos es un paradigma que viene desarrollándose aún sin la conciencia de los actores, que a veces hacen intervenciones para ganar terreno en sus luchas y simultáneamente están construyendo y afirmando en el imaginario colectivo una nueva manera de ver y valorar” (Willat, 2011: 15).

La adhesión a un paradigma es una elección, es una toma de postura. Un paradigma no establece una verdad absoluta sino una forma, entre otras tantas, de ver el mundo y actuar en él. En este sentido, situarnos en el paradigma de los derechos humanos conlleva la toma de una posición ideológica, política y ética en relación a las ideas y premisas que lo conforman. Efectivamente, la colectivización de las personas con discapacidad apropiadas del paradigma de derechos humanos, las ha afianzado en la conquista de derechos en las arenas social y política. Un ejemplo lo es la participación efectiva que tuvieron representantes de colectivos de personas con discapacidad en la elaboración de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Convención considerada por algunos especialistas como el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI.

El modelo social de la discapacidad

Se trata de una nueva forma de entender y actuar en el campo de la discapacidad. El Modelo Social constituye una mirada y una lectura que hace énfasis en las capacidades de las personas y no en su diferencia, dando un lugar de privilegio a la diversidad humana.

“Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. (...) En cuanto al segundo presupuesto –que se refiere a la utilidad para la comunidad– se considera que las personas en situación de discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas –sin discapacidad–.” (Palacios, 2008: 103)

Algunos conceptos claves a la hora de pensar y actuar en el campo de la discapacidad

Las palabras, la terminología utilizada cotidianamente, son construcciones abstractas que se nutren de prácticas y significados que cada sociedad va construyendo e incorporando en el lenguaje compartido por ese colectivo social. La academia y las comunidades científicas también realizan sus aportes. Aportes que pasan por el tamiz de la interpretación social y que con el tiempo son naturalizados e incorporados al lenguaje cotidiano tanto en el ámbito público como en el ámbito de la vida privada de las personas.

Es sustancial el sentido de las palabras. Da cuenta de cómo se entiende el mundo, cómo pararse frente a él, cómo actuar y sentirse en él. También da cuenta de la forma de pensar, sentir y hacer con las demás personas. De alguna manera, el lenguaje y su contenido condiciona el tipo de vínculo y relacionamiento para con los demás y las formas de comunicación.

Por ello se hace especial hincapié en proporcionar y en compartir los siguientes conceptos, centrales para comprender desde dónde se convoca a pensar y actuar en discapacidad:

¿Qué entendemos por discapacidad?

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una

serie de escalones es una discapacidad”.
JENNY MORRIS (Palacios, 2008: 108)



El marco de referencia para la terminología a utilizar en este manual, y la que proponemos e invitamos a incorporar es la que contiene el documento de la CDPD (ONU, 2006): “La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Esto significa que la discapacidad no define a la persona por sí misma, sino que se constituye en tanto situación. Dependerá de las condiciones contextuales, de las características de la persona que presenta una o más deficiencias y del vínculo y prácticas que ejerzan las demás personas, que se produzca una situación de discapacidad. La persona no es un todo homogéneo sino que hay cosas que algunas pueden hacer y que otras personas no, aún teniendo la misma limitación.

Además, este concepto está planteando que la igualdad entre las personas está dada por la posibilidad de acceso a las mismas condiciones y oportunidades en cuanto a su condición de ser sujetos de derecho. Resaltando la heterogeneidad de la diversidad humana como riqueza y como capital social.

Si bien se desprende de la conceptualización de la CDPD que la discapacidad es una situación en sí misma, utilizaremos en este manual: la terminología “situación de discapacidad” para referirnos a contextos claramente identificados que están contribuyendo a generar situaciones de discapacidad y, la terminología “personas con discapacidad”⁷ para referirnos específicamente a las personas que con determinadas limitaciones físicas,

⁷ Hemos definido esta forma de remitirnos a ellas -personas con discapacidad-, por solicitud de las personas con discapacidad que han realizado la lectura de los diferentes borradores de este manual, y en tanto también la CDPD la incorpora y sugiere en su cuerpo normativo.

sensoriales, cognitivas y/o psíquicas transitan por situaciones de discapacidad.

Personas en situación de dependencia por discapacidad:

Son aquellas personas, que requieren del apoyo de otras personas para llevar adelante actividades de la vida diaria. La dependencia no es un concepto absoluto, sino relativo a la situación particular de cada persona. Es importante señalar que no todas las personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia y que a su vez dentro de esta dependencia hay diferentes grados según la necesidad de apoyos de otras personas, estas se clasifican en leve, moderada y severa. La situación de dependencia no debería considerarse un menoscabo de la autonomía.

¿A qué se le llama “comunicación”?

Según lo considera la CDPD, la “comunicación incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso”.

Así, comunicar y comunicarse pone en juego no sólo los contenidos del mensaje sino a la vez, las formas en la que se hace y los medios y dispositivos que están a nuestro alcance y necesitamos utilizar para ejercer la comunicación y que ésta sea efectiva.

Lengua y lenguaje, no son sinónimos

Esto está reconocido en la CDPD, donde se destaca a la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal. También así lo expresa la legislación de nuestro país a través de la ley 18.651 -“Protección Integral de las Personas con Discapacidad”. Por su parte, la ley 17.378 reconoce la lengua de señas como lengua oficial de nuestro país -“Reconócese a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya [LSU] como la lengua natural de las Personas Sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República”.

La lengua “Es a la vez un producto social de la facultad del lenguaje y un conjunto de convenciones necesarias adoptadas por el cuerpo social para permitir el ejercicio de esa facultad en los individuos” (Saussure, 1981: 51). Por tanto,



todos los individuos tenemos la facultad del lenguaje y el derecho a adquirir una lengua. En la singularidad de las personas sordas su lengua natural es la lengua de señas. Esta lengua tiene su especificidad tal como las demás lenguas desarrolladas por diferentes sociedades y culturas, por lo cual es necesario el aprendizaje para adquisición y el desarrollo de destrezas adecuadas para lograr su fluidez.

La infancia es el ciclo de vida clave para la adquisición de estos aprendizajes. Por tanto el procurar que los/as niños/as sordos/as accedan a la educación formal desde el ciclo inicial y adquieran la LSU con la calidad pedagógica debida, es esencial en la medida que la alfabetización es un pilar básico para toda sociedad que se desee inclusiva.

Discriminación por motivos de discapacidad

En términos de discriminación por motivos de discapacidad, a la luz de la CDPD, entenderemos: “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

Es importante señalar el rol que cada uno asume dentro de la sociedad, en sus ámbitos de trabajo, en su familia. Ese rol puede ser el de discriminación explícita e implícitas según cada situación.

Es necesario tomar conciencia no solo desde las instituciones sino desde lo personal para lograr cambios concretos. El efectivo reconocimiento de derechos necesita un cambio real y no que quede meramente en los papeles de las leyes o convenciones.

Diversidad funcional como reconocimiento a las múltiples formas de ser y hacer

Este es otro de los conceptos a utilizar ya que da cuenta de la existencia de diferentes maneras de funcionar y desarrollarse en sociedad. Al referirse a “personas con diversidad funcional” se está parando desde la aceptación de diversas formas de ser y hacer. No todos/as las personas se trasladan con las piernas, hay personas que necesitan de apoyos como sillas de ruedas, bastones u otras ayudas técnicas.



Tampoco todos hablan lengua oral, algunas personas poseen como lengua natural a la lengua de señas, por tanto serán sus manos quienes medien en el establecimiento de un diálogo. Y así, infinidad de formas de utilizar los sentidos, de comunicarnos y de desplazarnos.

Diseño universal

Según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El ‘diseño universal’ no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”.

Accesibilidad universal

En acuerdo con la CDPD, la accesibilidad universal “Es la condición que deben cumplir los entornos, viviendas, servicios, transporte, instrumentos y herramientas entre otros para ser comprensible, utilizables y practicables por todas las personas con autonomía”.

Adecuación funcional

Las adecuaciones funcionales son acciones orientadas a mejorar la distribución y optimizar el uso de espacios y artefactos, para que estos sean accesibles a personas con discapacidad (por ejemplo: pasamanos, pisos antideslizantes, entre otros).

Ajustes razonables

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Sistema de apoyos

El sistema de apoyos se vincula especialmente a los mecanismos necesarios para salvaguardar a las personas que por situación de discapacidad deben tomar decisiones y asumir responsabilidades con vinculación e implicación jurídica.



El sistema de apoyos propone la construcción de mecanismos no regidos por esta noción ya obsoleta de “declaración de incapacidad”. Dando lugar a situaciones de las personas con discapacidad en las que eventualmente y con carácter temporario puedan necesitar y acceder a los apoyos necesarios (de otras personas, de recursos tecnológicos, entre otros) para ejercer en igualdad de condiciones su calidad de sujetos de derechos.

Este sistema permite que la persona sea acompañada, apoyada en el ejercicio de su autonomía y sus derechos y que no sea sustituida en su calidad de persona (como en el actual sistema de incapacidad y curatela).

Discapacidad, trato y buenas prácticas: formas de respetar, cuidar y destacar la riqueza de lo heterogéneo

Aspectos generales vinculados a tipos de discapacidad

Siguiendo la conceptualización sobre discapacidad acordada en la CDPD, ésta responde a ciertas “deficiencias” que las personas pueden tener de forma innata o adquirida asociadas a estados de situación, que las coloca en desventaja y limitaciones a la hora de desenvolverse en la vida social y también en su vida privada.

Es así que, siguiendo en la línea del Modelo Social de la discapacidad, las dimensiones biológica, psico-emocional, social y cultural que constituyen a cada sujeto, dialogan entre sí, se complementan, se contienen y, en este sentido es que deben ser consideradas a la hora de comprender la individualidad de cada persona. Dimensiones que conviven, determinando y siendo determinadas por otras, como lo son: la dimensión económica, la política y la ideológica que caracterizan a cada sociedad en particular y a cada momento histórico por el que estas transitan.

Teniendo esto presente, pueden distinguirse a modo general:

**** Situaciones de discapacidad motriz:***

Limitaciones en la marcha u otra función que responda al sistema motor acompañadas por situaciones de clara restricción para participar de las actividades de su vida privada y social. Sobre todo en lo vinculado con el acceso edilicio, el transporte, el uso de servicios públicos como cabinas de teléfonos, mostradores de atención al público, baños, ascensores, entre otros.

**** Situaciones de discapacidad sensorial:***

Limitación visual, auditiva o sordoceguera; acompañadas por situaciones de clara restricción para establecer una comunicación efectiva con otras personas. Es decir, las personas con discapacidad, tienen derecho a utilizar LSU, de leer en sistema braille y de acceder a la información del ambiente a través del audio, de contraste de colores, entre otras especificidades.

**** Situaciones de discapacidad intelectual:***

Limitaciones en el área del desarrollo cognitivo y la comprensión, pueden ser de diferentes grados o niveles (como pasa en los demás tipos de discapacidad). Estas limitaciones pueden profundizarse o disminuirse dependiendo de las condiciones y oportunidades del entorno (incluidas las instituciones educativas formales) así como del trato y las prácticas que ejerzan las demás personas. Es importante no confundir las limitaciones de orden cognitivo con aquellas de orden psíquico o mental.

**** Situaciones de discapacidad psíquica, mental:***

Limitaciones en la construcción de realidad compartible lo cual repercute en el área vincular (personal/social). Suele asociarse con limitaciones de orden cognitivo, lo cual es incorrecto.

**** Situaciones de discapacidad “múltiple”:***

Limitaciones en diferente orden que pueden ser (motriz, sensorial, cognitiva, psíquica). Por ejemplo, una persona con discapacidad auditiva y motriz. Es muy frecuente que en esta situación la dependencia se vea aumentada para el ejercicio de las actividades más simple de la vida cotidiana, como alimentación, la vestimenta o la higiene personal aun en estos casos debe favorecerse y privilegiarse la autonomía.

Trato y buenas prácticas hacia las personas en situación de discapacidad⁸

Terminología en general

En conformidad con la CDPD, el término consensuado es “personas con las

⁸ Este apartado se nutre principalmente de los aportes realizados por da Cunha (2012) en la publicación DESC + A División Políticas Transversales , Dirección Nacional de Políticas Sociales – MIDES

característica. Con esta denominación formalizada y recogida por los Estados Parte que ratifican la CDPD, las demás expresiones quedan obsoletas. Lo cual es un aliciente en la conquista de las personas con discapacidad por la connotación negativa y estigmatizante que ellas conllevan; entre ellas: “discapacitado”, “disminuido”, “víctima”, “afectado por”, “normal-anormal”, “inválido”, “paciente”, “pobrecito”, “minusválido”, “impedido” y otras de similar connotación que pudieran existir.

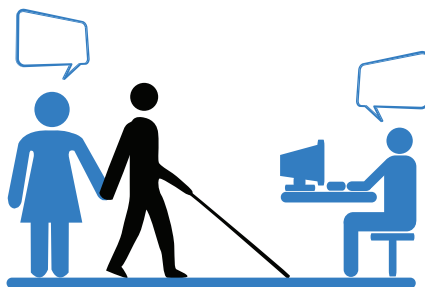
Asimismo, también se exhorta evitar el uso de términos como: “valiente”, “valeroso”, “héroe”, “virtuoso”, “capacidad diferente”.

No obstante, si una persona en situación de discapacidad prefiere el uso de cierta terminología, es deseable respetar esta preferencia.

Trato en términos generales

Más allá de las especificidades a tener en cuenta en cada tipo de discapacidad, es necesario en todo caso considerar que:

- Se debe hablar a la persona directamente, no a su acompañante. No suponga que la persona está ausente de ese acto de comunicación, más allá de que necesite apoyos para la comunicación y de que esté acompañada.



- En caso de ofrecer ayuda a una persona con discapacidad no la brinde hasta que ésta otorgue su acuerdo. No debe dar por entendido que toda persona con discapacidad necesita ayuda en todo momento y en toda circunstancia.

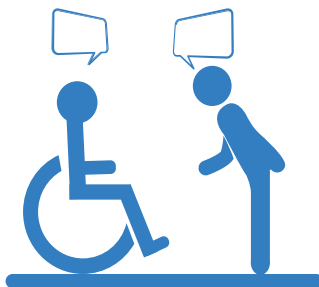
Situaciones de discapacidad motriz:

En la atención tener presente las siguientes prácticas:

CÓMO NO REFERIRNOS	CÓMO SI REFERIRNOS
PARALÍTICO LISIADO DEFORME POSTRADO	PERSONA CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

Trato adecuado a personas con movilidad reducida

- Si la persona camina despacio y usted va en su compañía ajuste su paso al de ella.
- Tome especial cuidado en no interferir en su desplazamiento.
- Ofrezca su colaboración si tiene que cargar objetos.
- Si la persona está en silla de ruedas para hablar con ella sitúese de frente y a la misma altura de ser posible.



- Si desconoce cómo manejar una silla de ruedas pregunte al usuario o al acompañante cómo hacerlo.

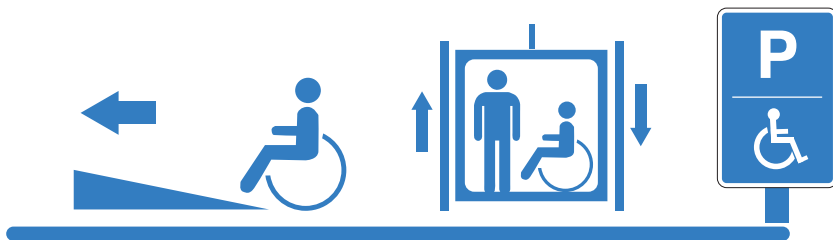
- No se apoye en la silla de ruedas de la persona, ésta es parte de su espacio personal.



- Diríjase a la persona en silla de ruedas y no a su acompañante.

Apoyos necesarios para las personas con movilidad reducida:

- Si se va a reunir con una persona que utiliza silla de ruedas tenga en cuenta un lugar que tenga rampa de acceso y que el espacio sea adecuado, que exista estacionamiento reservado para personas con discapacidad, baños accesibles, ascensor o plataforma elevadora.
- Se debe contar con accesibilidad en equipamientos sanitarios, camillas y demás dispositivos utilizados.
- Medios de transporte accesibles por ejemplo ambulancias.
- Ubicación de carteles y señalizaciones a una altura que permita su lectura a personas que utilizan sillas de ruedas por ejemplo.
- Asientos en salas de espera y espacios de desplazamiento libres de obstáculos.



Situaciones de discapacidad sensorial:

A la hora de atender al público en situación de discapacidad sensorial, se contribuye a reducir tal situación atendiendo a los siguientes aspectos:

CÓMO NO REFERIRNOS	CÓMO SI REFERIRNOS
SORDOMUDO MUDO LENGUAJE DE SEÑAS	PERSONA SORDA SU LENGUA ES LA LENGUA DE SEÑAS
CÓMO NO REFERIRNOS	CÓMO SI REFERIRNOS
CIEGUITO NO VIDENTE	PERSONA CIEGA

Trato adecuado a personas con limitación en la producción del lenguaje oral:

- Tenga presente que el tiempo, el ritmo y la pronunciación son distintos.
- Si no comprende lo que nos dice, hágalo saber para que lo repita o lo comunique de otra forma alternativa.
- Haga preguntas cortas, que requieran respuestas cortas.

Trato adecuado a personas con discapacidad auditiva o hipoacusia⁹

- Llamado por nombre y en formato visual desde el consultorio.
- Diríjase a la persona cuando está de frente a usted, evite hacerlo si está de espaldas.

⁹ Este apartado se nutre de los aportes realizados por la Federación Nacional de Sordos del Uruguay -FenasUr- especialmente para este manual; a través de la Escr. Adriana Riotorto (Secretaria). Se incorporan también los insumos de da Cunha (2012).



- Atraiga su atención haciéndole una seña, de no conseguirlo con un movimiento muy suave tocar el hombro siempre estando dentro de su campo visual (evitar tocar a la persona cuando esta está de espalda).
- Si se va a reunir con una persona sorda en lo posible prevea la presencia de un intérprete de lengua de señas.



- Diríjase a la persona sorda y no al intérprete éste/a no la sustituye.
- Si es una reunión donde participan muchas personas debe ordenar el diálogo de modo que no se hable al mismo tiempo. Esto es necesario para dar espacio a que la persona sorda se ubique y sepa quién le está hablando.

La interpretación no es ni puede ser textual, sino que es una representación conceptual del contenido del mensaje, del diálogo que se está estableciendo. El intérprete necesita tiempo y detalles para lograr transmitir con exactitud ese contenido.

- Si se reúne con una persona con hipoacusia (pérdida auditiva parcial), pregúntele donde sería mejor que usted se sentara.
- Si hay varias personas en una reunión es necesario que se sienten en semicírculo para que la persona sorda tenga visión de todas las personas y pueda saber quién está hablando.
- Si la persona realiza lectura labial mírela directamente y hable de manera natural y clara.

Asegúrese de que la persona está comprendiendo el mensaje.

- Recuerde que no todas las personas realizan lectura labial.
- Sea expresivo al hablar ya que los movimientos faciales y de todo el cuerpo ayudarán a la persona a comprenderlo.
- Verifique que ha comprendido lo que le queremos transmitir.
- Debe cerciorarse de que realmente entendió el mensaje correctamente.
- Si usted no entendió pida que la persona repita lo que le quiere transmitir.

Existe la creencia errónea de que las personas en situación de discapacidad auditiva pueden escribir y leer con facilidad. Esto no es así para todos los casos. El español para muchas de las personas sordas es su segunda lengua. No tiene que ver con su capacidad de aprendizaje, sino con el manejo de una segunda lengua. La LSU es la primera lengua de la persona sorda y así lo reconoce la legislación de nuestro país.

Apoyos necesarios para la realización de trámites para las personas sordas o hipoacúsicas:

- Es imprescindible que cada oficina de atención al público cuente diariamente y durante todo el horario de atención con un/a funcionario/a que hable lengua de señas, con preparación previa y certificada para ello.
- Las instituciones deben prever cartelera clara y accesible indicadora de oficinas, pasos del trámite y demás detalles para que sirva de guía a la persona y ésta no tenga que esforzarse a consultar en ambientes con los que no se cuenta con intérpretes o funcionarios formados en LSU.
- Para personas con discapacidad auditiva, en el caso que la persona se comunique a través de lengua de señas uruguaya: autorizar la presencia del/la intérprete de lengua de señas, en cualquier instancia donde se necesite comunicar con el paciente o donde el paciente sienta necesitarlo.

En términos de accesibilidad universal, es necesario contar con llamadores visuales y auditivos. Las personas sordas no escuchan aunque se les trate de hablar en voz muy alta, sino que simplemente viendo el número del llamador pueden saber cuándo es su turno y a qué puesto dirigirse. Es necesario que además el llamador electrónico verbalice el número y el puesto donde debe dirigirse para contemplar a las personas en situación de discapacidad visual que se encuentren en la misma espera.

Trato adecuado a personas ciegas o con baja visión¹⁰

La discapacidad visual comprende a personas con:

- **Baja visión:** en la actualidad, por cada persona ciega, existen cuatro personas con baja visión, que debido a diferentes patologías (glaucoma, diabetes, retinitis pigmentaria, catarata, entre otras) ven reducido su campo y/o agudeza visual y por ello también pueden requerir de apoyo en diferentes circunstancias.
- **Ceguera:** se trata de una ausencia total de la visión. Esa ausencia puede ser congénita o adquirida.

El grado de autonomía, depende entre otros factores del proceso de rehabilitación que haya realizado: rehabilitación integral, rehabilitación básica, rehabilitación visual y rehabilitación profesional.

Es importante que la persona con discapacidad interactúe con el entorno a través de medios accesibles: sistema Braille, digitales accesibles (word, pdf, entre otros), audio descripción, mapas, guías, pavimentos táctiles, entre otros.

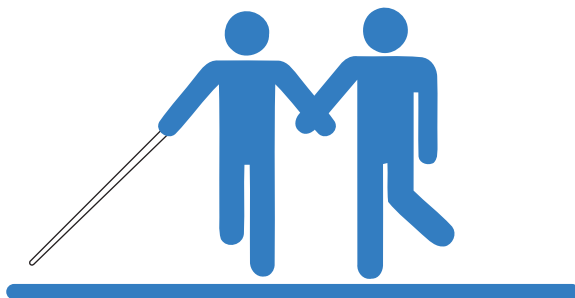
Existe la creencia errónea de que las personas en situación de discapacidad visual tienen mayor capacidad a nivel de oído, tacto o de memoria, lo que sucede es que optimiza la información recibida de los demás sentidos.

¹⁰ Este apartado se nutre de los aportes realizados especialmente para este manual por: la Unión Latinoamericana de Ciegos -ULac-, a través de Natalia Guala (Directora Ejecutiva por Uruguay) y de la Red Especial Uruguaya para la Educación y la Tecnología Adaptativa reDes UY; a través de Humberto Demarco (Pte.).

Apoyos necesarios de las personas ciegas, con baja visión o sordo-ciegas en entornos no accesibles:

En la adquisición de cultura:

- Identifíquese siempre al dirigirse a una persona en situación de discapacidad visual,
- Si se le ofrece o indica alguna cosa, explique de qué se trata y en qué lugar exacto se encuentra, utilizando expresiones tales como a su derecha o izquierda, delante o detrás de usted, arriba, abajo, entre otras,
- Si la persona necesita ayuda para ser guiada en la calle o dentro de un edificio, ofrézcale el brazo. Ella le indicará según su mano hábil, si prefiere tomarse del brazo izquierdo o derecho.



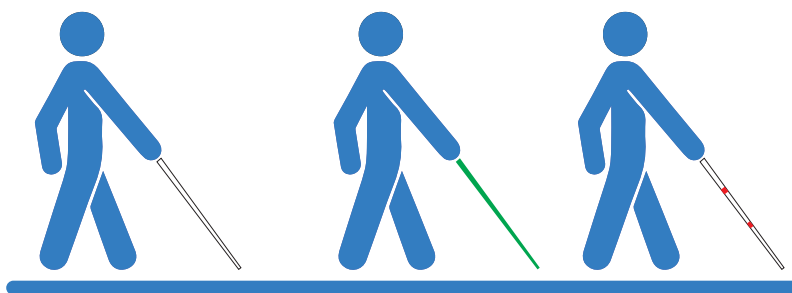
- La persona seguirá los movimientos de su cuerpo, caminando a su lado, ligeramente detrás de quien la guía,
- Advierta de posibles obstáculos que se encuentren a su paso explicitando de qué se trata. No se exprese diciendo “¡cuidado!”, sin especificar cuál es el motivo de esa señal.



En su desplazamiento:

Existen algunas ayudas técnicas para el desplazamiento, necesarios en las distintas situaciones de discapacidad visual y/o sordo - ciega:

- Las personas ciegas que optan por la utilización del bastón, utilizan el bastón de color blanco. Este es el color internacionalmente distintivo de la ceguera total,
- Las personas con baja visión que optan por la utilización del bastón, utilizan el bastón de color verde. Si bien no está reconocido internacionalmente, Uruguay y Argentina utilizan este color como convención para distinguir a las personas con baja visión,
- Las personas sordo-ciegas que optan por la utilización del bastón, utilizan el bastón de color blanco con círculos rojos.
- Bosquejo “Usted está aquí” en formato universal, incorporar mapas táctiles en los centros de atención.



Con el bastón la persona con discapacidad visual o sordo - ciega detecta la condición del suelo, al golpearlo sobre el terreno, de derecha a izquierda, ella estará protegiendo su parte baja del cuerpo, por lo que no podrá detectar obstáculos que aparezcan por encima de su cintura (Técnica Hoover) .

También para el desplazamiento existe el recurso del perro guía. Sin bien no es el recurso más accesible, más difundido, ni el más utilizado, es una herramienta complementaria al bastón. Recientemente en Uruguay se ha legislado al respecto, lo que permite la introducción de perros guía al país, su libre circulación, etc.

Trato adecuado para las personas sordo – ciegas:

• Sordo-ceguera: las personas tienen a la vez una ausencia total o parcial de la visión y de la audición, las situaciones de discapacidad que se generen pueden estar asociadas tanto a ambas limitaciones o a una de ellas.

Tener en cuenta que las recomendaciones para el trato adecuado para personas con sordo- ceguera coinciden, en forma sumaria, con las ya realizadas para las personas con discapacidad visual y auditivas.

- Para captar su atención inicie el contacto tocándole en el hombro o brazo, preséntese y verifique cuál es la mejor forma de generar la comunicación entre ambas,
- Toque con el antebrazo o dorso de la mano el antebrazo de la persona sordo-ciega y mantenga el contacto hasta que ella se tome de quien guía,
- Quien guía mantiene el brazo junto a su tronco, quedando el codo en un ángulo de noventa grados,
- En algunos casos la persona puede preferir tomarse del hombro de su guía,
- Siempre quien guía deberá prestar mucha atención a que la persona en situación de discapacidad visual no se le adelante, advirtiéndole de cualquier posible obstáculo,
- Quien guía deberá adaptar su paso a la velocidad del paso de la persona guiada, sin embargo, si la ocasión lo requiere, podrá aumentar o disminuir la velocidad, advirtiéndole antes a la persona guiada, si es posible.

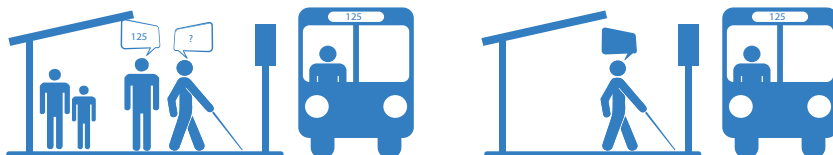
Tener en cuenta que las recomendaciones para el trato adecuado para personas con sordo- ceguera coinciden, en forma sumaria, con las ya realizadas para las personas con discapacidad visual y auditivas.

En el control del ambiente:

La visión humana es panorámica, solo de un vistazo podemos apreciar infinidad de información sobre objetos, personas o entornos que se encuentran a nuestro alrededor o inclusive a grandes distancias.

Es importante que alguien oficie de guía y le proporcione la información más relevante que sea requerida por la persona sobre el entorno que le rodea. Si la persona se encuentra sola en un lugar que desconoce, por ejemplo en un evento, es importante que se la pueda asistir en caso de que requiera colaboración para egresar del mismo, concurrir al baño, entre otras cosas.

- Por esto, es oportuno que alguien le proporcione la información más relevante que sea requerida por la persona sobre el entorno que le rodea. Si la persona se encuentra sola en un lugar que desconoce, por ejemplo en un evento, es importante que se la pueda asistir en caso de requerir colaboración para egresar del mismo, concurrir al baño, entre otras cosas.
- Cuando la persona realice una consulta sobre una dirección o lugar al que desea concurrir, utilice referencias concretas para realizar las indicaciones, expresadas en pasos, metros, cuadras, etc. Nunca realice indicaciones vagas, por ejemplo, usando términos como: “para allá o para acá”.
- No la deje sola, sin advertírselo antes.



Qué tener en cuenta para guiar a las personas con discapacidad visual en el interior de un edificio:

- Si en el ingreso el edificio posee una rampa con pasamanos, guíe su mano hasta el mismo,
- Si en la entrada existen escaleras, debemos informar a la persona cuando se encuentre frente al primer escalón y cuando dejó atrás el último, así como también si la escalera sube o baja,
- Si en la entrada existe una puerta giratoria, observemos el desplazamiento de la misma y tratemos de orientar a la persona para que adecue su marcha al ritmo de desplazamiento de la puerta,
- Para ingresar por la puerta giratoria, lo mejor es que la persona en situación de discapacidad visual pase antes que quien guía. Tratemos de detener o aminorar la marcha de la misma y coloquemos su mano sobre uno de los paneles giratorios para que ella se dé cuenta de la dimensión del compartimento e inicie el movimiento. Nunca ingresemos junto a ella,
- Si la persona debe utilizar una escalera mecánica, pregunte si está familiarizada con su uso. De ser así, indique si sube o si baja, luego coloque su mano sobre la cinta sin fin. La persona en forma independiente sabrá cuando la misma llega a su fin. Si la persona no sabe usarla busque un ascensor para cambiar de nivel en el edificio,
- Si el ascensor no cuenta con señalización de su botonera en braille, números en relieve o señales acústicas, tratemos de que alguna persona pueda acompañarla

al lugar de destino,

- Si debe pasar por un lugar angosto, advirta este hecho y coloque su brazo por detrás de su espalda para que la persona se tome de su muñeca y marche en forma segura detrás suyo,
- Para indicarle un asiento, tome su mano hábil y póngala sobre el respaldo de la silla o sobre el brazo del sillón y él o ella sabrán tomar asiento por sus propios medios. Informe si delante existe una mesa,
- Si le entrega algún material a leer, la persona puede requerir que esta información se encuentre en formato braille, digital o en caracteres ampliados,
- Si necesita solicitarle que firme algún documento que revista importancia, intente de que sea una persona de su confianza que lea el texto, de no contar con esta posibilidad, brinde los datos de la persona responsable que le leerá dicho documento. Lleve el dedo índice de la mano no hábil hasta el principio de la línea en donde se debe firmar, para que ella pueda orientarse y realizar su firma.
- Al salir o ingresar a la habitación comuníquelo a la persona de este hecho.
- Al guiar a la persona hasta un baño, indique dónde se encuentran el inodoro, si existe algún accesorio donde colgar una ropa o cartera, dónde se encuentra el papel higiénico, la pileta para lavarse las manos y si hay toallas de papel o seca manos,
- Para subir a un auto, coloque la mano sobre la manija de la puerta, o si está abierta, coloque una de ellas sobre el techo del vehículo y la otra sobre la puerta que está abierta.

Situaciones de discapacidad mental o psicosocial¹¹:

CÓMO NO REFERIRNOS	CÓMO SI REFERIRNOS
BIPOLAR DELIRANTE ESQUIZOFRÉNICO HISTÉRICA ALIENADO DEMENTE TRASTORNADO LOCO	PERSONA CON DISCAPACIDAD MENTAL O PSICOSOCIAL

¹¹ Este apartado sigue sugerencias realizadas por el Plenario Nacional de la Discapacidad -plenadiS- a través de material informativo y de sensibilización. Se incorporan también los aportes de da Cunha (2012).

- Al dirigirnos a estas personas utilice un lenguaje sencillo y actúe con naturalidad.
- Si le parece que la persona no entendió, debe reiterar la pregunta y/o reformularla, si fuera necesario ejemplificar.
- Formule preguntas breves y precisas.
- Si se va a reunir, prevea contar con información en formatos sencillos con fotografías o dibujos y que la letra de los documentos sea grande y en doble espacio.



- Trate a la persona de acuerdo a su edad y no a todos como si fueran niños.
- Limite la ayuda a lo necesario, promoviendo la autonomía de la persona.
- Si la persona tiene dificultades en el relacionamiento personal, tenga en cuenta eso y evite situaciones que puedan generar discusiones o violencia.



- Fomente el relacionamiento con las demás personas.
- Si se dirige a una persona que viene acompañada, hágalo a la persona que consulta y no a su acompañante solamente.
- Consulte a la persona si puede realizar alguna pregunta a su acompañante en el caso que sea necesario.
- Aclare a la persona que acompaña que trate de no influir en la comunicación con la persona consultante.

Si bien como se menciona anteriormente es importante no homogeneizar las limitaciones de orden intelectual con aquellas de orden psíquico o mental; muchas de las consideraciones para el buen trato que se detallan en el apartado siguiente, aplican para ambas situaciones.

Situaciones de discapacidad mental o psicosocial¹²:

CÓMO NO REFERIRNOS	CÓMO SI REFERIRNOS
BIPOLAR DELIRANTE ESQUIZOFRÉNICO HISTÉRICA ALIENADO DEMENTE TRASTORNADO LOCO	PERSONA CON DISCAPACIDAD MENTAL O PSICOSOCIAL

La primera barrera a la que se enfrentan las personas en situación de discapacidad psíquica o mental, es el imaginario cultural y socialmente construido respecto a la “enfermedad mental”. Esta primera barrera es básicamente actitudinal. Y se encuentra aferrada a mitos y prototipos que poco y nada se condicen con la realidad.

Trato adecuado para las personas con autismo:

- La relación medico paciente se ve cualitativamente afectada. Presentan importantes alteraciones en la interacción social recíproca, en la comunicación verbal y no verbal. Tiene dificultades para empatizar y comprender que se espera de ellos así como que esperar ellos de los demás.
- Favorezca a la integración del contexto, éste es fundamental para lograr la calma y colaboración del paciente.
- Debido a que no comprenden lo que sucede en su entorno pueden manifestar miedo, rechazo, nerviosismo, agresividad.
- Utilice un lenguaje claro y sencillo en lo posible acompañado por apoyos visuales.

¹² Este apartado se nutre de los aportes realizados especialmente para este manual, por las personas participantes en el Centro Sur Palermo.

- Suelen tener excesiva ansiedad frente a las esperas, cambios de horario, de contexto, entornos, de personas referentes, etc y al no poder percibir el peligro no logran adaptar su comportamiento al mismo. Puede suceder que no mantengan las conductas adecuadas ante estudios radiológicos, una suturación, un análisis.
- Facilitar la presencia de conocidos (familiares, amigos, personas de confianza) durante los procesos.
- Nunca dejarle solo o desatendido.
- Mantener el menor contacto físico posible, solo el necesario.
- Suelen tener un patrón limitado de comportamientos e intereses. Manifiestan un interés desmedido por determinadas conductas repetitivas con su propio cuerpo, o con ciertos objetos. Por ejemplo, balanceos, movimientos de la cabeza o manos, carreras sin motivo, o mantener ciertas rutinas resistiéndose a cualquier cambio.

Apoyos necesarios de las personas con autismo en entornos no accesibles:

- Es conveniente que las horas de consulta sean la primera o última para que el entorno se encuentre lo más tranquilo posible y reducir al máximo posible los tiempos de espera.
- Que los entornos sean sencillos con la menor cantidad de estímulos posibles debido a que suelen presentar alteraciones sensoriales.
- Es recomendable que se le informe y anticipe al/la paciente con autismo sobre que estudios van a realizarle y el lugar del mismo para no favorecer el incremento de ansiedad ante lo desconocido.

Apoyos necesarios para las personas que transitan situaciones de discapacidad mental o psicosocial:

Al enfrentarse a la consulta:

- Es necesario que propiciemos, en la medida de lo posible, entornos que brinden seguridad a la persona,
- El manejo del tiempo es fundamental. Es deseable que nos adecuemos al tiempo de ese/a otro/a que requiere de nuestra atención en la tramitación de servicios de diferente índole. Ello generará no solo una sensación de tranquilidad y amabilidad a la persona consultante, sino también a quien está ofreciendo esa información.
- Por lo general, las personas que transitan por situaciones de discapacidad psíquica y mental, sienten que no pueden solas, que no tienen la información lo suficientemente clara como para desenvolverse con un alto grado de

independencia. Por ello es necesario, que más allá de la edad de la persona, le indique en detalle las características del trámite, del formulario que deben completar, el estudio a realizarse, entre otros. Se trata de acompañar, no de sustituir en la tarea. De esta forma contribuirá a que la persona poco a poco genere confianza en sí misma y vaya desprendiéndose de la ayuda de otros a medida que obtiene con éxito sus gestiones,

- Enfrentarse a la tramitación de servicios no siempre es sencillo para cualquier persona, tampoco lo es para aquellas que transitan por estas situaciones de discapacidad psíquica, pudiendo generar ansiedad, nerviosismo, temor a lo desconocido. Aquello que no es de mayor complejidad ni especialización para el resto de las personas, para ellas sí puede serlo. El hecho de enfrentarse a alguien que se desconoce y al quien se le debe dar un mensaje claro de lo que se requiere, puede ser ya un factor de estrés de varios días previo a ese momento en el que se producirá la consulta. Por ello, es quien está a cargo de brindar esa información o de responder a la consulta, quien tiene la responsabilidad de generar un vínculo paciente, respetuoso del tiempo del/la otro/a.
- Si es necesario brindar preferencia de atención, esto debiera realizarse cuidando de no exponer a la persona frente a las demás que esperan ser atendidas. En ocasiones, es deseable, encontrar un lugar más adecuado, con mayor silencio, para transmitir al/la consultante la información requerida o guiarlo/a en el trámite/consulta que necesita realizar.



- Esta actitud de fomento de ambientes saludables en el trato genera en estas personas mayor grado de confianza hacia los demás. Les da tranquilidad el no generar conductas estigmatizantes que puedan reproducirse en otras oportunidades que deban volver a esa institución o ese servicio a realizar nuevos trámites/consultas.

El lugar del/la acompañante:

- Es bastante común que las personas que transitan por situaciones de discapacidad, más allá de la edad que tengan, asistan acompañadas a realizar

los diversos trámites o a las consultas médicas. Ello responde muchas veces a que la persona se siente insegura de su propio estado emocional y de las reacciones que pueda tener frente a inconvenientes menores para los demás, aunque muy importantes para ellos: no comprender la explicación que se les brinda, largas esperas para ser atendidas, entre otros.

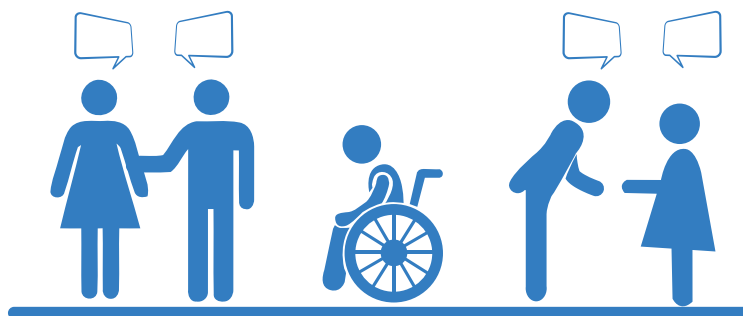
- Las características burocráticas de los diversos trámites previos a las consultas médicas muchas veces requieren de un tiempo previo de preparación de documentación o de gestiones previas, de un orden determinado que no siempre es posible de lograr por la persona sola. Por ello es imprescindible el apoyo de acompañantes que en su mayoría son familiares.
- La figura del/la acompañante es muy importante para estas personas. Por ello, el respeto con el cual también sea atendido/a ese/a acompañante generará en la persona en situación de discapacidad mental, mayor confianza y seguridad en el servicio o la institución sanitaria en la que está consultando.

Situaciones de discapacidad “múltiple”: tenga en cuenta las recomendaciones realizadas en los apartados anteriores, contemplando que tendrán confluencia más de una limitación. Cabe aclarar que no necesariamente esto implicará una mayor severidad, ni una disminución de la autonomía y la independencia de la persona.

Situaciones de discapacidad con limitaciones severas: si la persona no se comunica de forma verbal debemos utilizar otras alternativas para transmitir la información:

- **El hecho de que las personas no respondan no implica que no comprendan la situación que están viviendo.**
- **Intente establecer contacto visual con las personas.**
- **Y al hablar mire a la persona brindando el tiempo necesario para que ésta pueda conectarse con usted.**
- **Elas pueden expresar su aprobación o desaprobación así como placer o displacer por medio de una sonrisa, el movimiento de alguna parte de cuerpo, retirando el rostro u otras formas expresivas.**

Es sumamente importante colocarnos en el lugar de las demás personas. En el caso de la existencia de limitaciones severas para la comunicación verbal, pensemos en cómo nos sentiríamos si:



- Ante una consulta médica tocan nuestro cuerpo sin informarnos debidamente por qué estamos en esa consulta, quién es el/la profesional, por qué es necesario que toque nuestro cuerpo, cuál es la valoración que de esa exploración realiza el/la profesional.
- ¿Cómo nos sentiríamos si en condiciones de limitaciones para comunicarnos verbalmente nunca nos preguntan si necesitamos algo, si tenemos sed, hambre, etc.?
- Imaginemos cómo nos sentiríamos si nos trasladan todo el tiempo sin decirnos a dónde nos llevan y si queremos ir a ese lugar.

Consideraciones en general en los centros de salud

- Maqueta de “Usted está aquí” en formato Braille y código internacional. Se debe brindar información sobre el lugar en dónde se encuentra y cómo dirigirse hacia otros espacios. Los centros deben contar con indicaciones proporcionadas por medios gráficos, táctiles, luminosos o audibles que posibiliten orientar, dirigir e informar a las personas para que puedan llegar/usar un espacio o elemento.
- Generar difusión de la información, la documentación y los requisitos para la realización de los diversos trámites de forma clara y accesible: cartelera, folletería, web, servicios de atención al/la usuario/a. Que la información pueda ser entregada por escrito, detallando de forma ordenada los pasos a seguir. Además de horarios de atención, oficina a la que debe dirigirse, administración de medicación entre otros datos necesarios para no generar incertidumbre ni consultas redundantes una vez llegada la persona al servicio.
- Que pueda concentrarse en una sola oficina la realización de determinados trámites que no requieran de transitar por una y otra oficina o sector del lugar.
- Salidas de emergencia claramente detalladas.
- Salas de espera adecuadas en su espacio, señalización y asientos.

- 
-
- Utilización de letreros digitales donde pueda verse fácilmente el número de usuario a ser llamado y puesto o consultorio. Brindar la información a su vez en formato sonoro.
 - Fomentar una agenda eficiente, que priorice la atención de aquellas personas que por diversas razones no toleran de buena forma los tiempos de espera, pudiendo generar resultados negativos en estudios médicos así como distorsión en las salas de espera. Considerar en caso de estar dentro de las posibilidades el otorgar horas dentro de horarios de transporte accesible.
 - Cartilla accesible con información sobre los contactos de las principales instituciones referentes vinculados a la discapacidad para manejo de los equipos de salud y usuarios.
 - Asegurar el acceso de las personas con discapacidad teniendo en cuenta las cuestiones de género: los servicios relacionados a la salud sexual y reproductiva. El poder decidir libremente y de manera responsable sobre la cantidad de hijos, el acceso a la información al respecto.

Bibliografía citada

Da Cunha, H. (2012). Personas con discapacidad y derechos humanos. “Hablando de Derechos. Pensando en Derechos”. Librillo 14. Gainza, P. (coord.). Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Fundación Pilares (2013). ¿Qué entendemos por Buenas Prácticas? “Modelo y Ambiente. Red de Buenas Prácticas”. Recuperado de:
http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/buenas_practicas.php

Martínez, M. Heras, E. Simón Rodríguez, López, M. Gómez, C. (2010). Guía de Actuación en Urgencias para personas con autismo. Federación Autismo Castilla y León. Fundación Once. ISBN 978-84-692-3223-1

Núñez, S. (2013). “Cuidados en personas con limitaciones. Análisis descriptivo de los datos del censo 2011”. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Palacios, A. (2008). “El modelo Social de la Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Madrid: Ediciones CINCA.

Willat, F. (2011). ¿Qué es la perspectiva en derechos Humanos? “Hablando de Derechos. Pensando en Derechos”. Librillo 1. Gainza, P. (coord.). Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Saussure, F. (1981). “Curso de Lingüística General”. Buenos Aires: Editorial Losada S.A.

**MANUAL DE BUENAS PRÁCTICAS
PARA EL TRATO Y LA ATENCIÓN
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN EL ÁMBITO DE LA SALUD**

*Programa Nacional de Discapacidad
Ministerio de Desarrollo Social
Administración de los Servicios de Salud del Estado - ASSE*