

Atender a las personas con capacidad diferente

POR MELISA MACHADO

La mayor expectativa de vida de la población del país, las enfermedades degenerativas, así como las secuelas derivadas de la creciente frecuencia de accidentes, fundamentalmente de tránsito, tienen como consecuencia una situación epidemiológica que reclama la atención de la comunidad y de los profesionales médicos.

“El ser humano puede encontrarse limitado en su accionar por deficiencias congénitas o adquiridas. Esta discapacidad puede ser mental u orgánica. Las deficiencias pueden afectar a los sentidos, a la movilidad de los miembros, a las vísceras, aparatos y sistemas o pueden afectar la estética de la persona (quemaduras y diversas lesiones)”, dijo el profesor emérito de la Facultad de Medicina, Francisco de Castellet.

La diversidad como patrimonio

La discapacidad es también un problema social: el individuo, ya sea por enfermedades congénitas, degenerativas o por secuelas de accidentes, ve dificultada su inserción en la sociedad: ha perdido algunas de sus capacidades o éstas son diferentes, desde su nacimiento, a las de la mayoría. La persona se encuentra entonces con que ya no puede trabajar como antes y, muchas veces, se le dificulta conseguir un trabajo con sus capacidades disminuidas o no puede movilizarse solo porque no existe en la ciudad una infraestructura arquitectónica que contemple su problema. Se le puede dificultar el simple hecho de realizar un trámite o el disfrute de un momento de recreación.

“Estas situaciones de discapacidad se pueden dar en forma aislada o combinada, pueden ser relativamente leves, moderadas o severas. Pueden ser permanentes o transitorias, afectar a personas de cualquier edad, condición social y económica, en cualquier sitio del país”, agregó.

Para designar a las personas que se ven aquejadas por estas lesiones, a lo largo de la

El Comité Ejecutivo del Sindicato Médico del Uruguay ha considerado oportuno integrar una Comisión Especial para el estudio de las personas con discapacidad o capacidades diferentes. El siguiente es el primero de una serie de informes que se realizarán sobre esta vasta problemática.

historia se han acumulado diversos términos como deficiencia, discapacidad, minusvalidez, retardo mental. Se los ha llamado y se los llama –depende del entorno– discapacitados, incapacitados, minusválidos, impedidos, lesionados, inválidos, desvalidos, atrasados o retrasados mentales, entre otros términos. Actualmente se ha comenzado a acuñar una terminología que apunta a no marcar las diferencias con aquellos a los que se los considera “normales”, esto es, con aquellos que conforman la mayoría. Es así que se utiliza, por ejemplo, la expresión “personas con capacidad o integración diferente”.

Para atender esta problemática, De Castellet señaló *“la sentida necesidad de crear un servicio piloto de rehabilitación para discapacitados del aparato locomotor así como un sistema de información nacional e internacional referente a todos los problemas de los discapacitados. Del mismo modo me parece esencial la integración socio-laboral ya que las personas tienen que ser reorientadas y capacitadas según sus posibilidades vocacionales. El hombre es un ser psico-somato-social. Su felicidad surge de su salud normal, de su integración familiar y social y de su independencia. Una de las características salientes de nuestra colectividad ha sido y es el respeto a todos sus componentes, sin diferencias de raza, religión, filosofía o política. Esto implica la integración social de todos, dentro de lo cual están comprendidos los impedidos, discapacitados o minusválidos”*.

Complejidades terapéuticas

El neurólogo Eduardo Acle, que dedicó su vida a la rehabilitación del discapacitado motriz, opinó, a su vez, que *“el tema es muy complejo porque hay que atender varios aspectos del enfermo. No sólo hay que reeducar la parte física sino que casi todos ellos tienen trastornos psíquicos como consecuencia de su problema. En general estas personas ven el futuro muy oscuro, por lo que resulta esencial*

prepararlos para el futuro, ayudarlos a que se inserten en la sociedad. Conocí a muchos enfermos que se suicidaron por no poder enfrentar la realidad”.

Acle se formó principalmente en Inglaterra y en Estados Unidos y reconoce que la mentalidad sajona, diferente a la idiosincrasia uruguaya, facilita un *“acercamiento más frío”* a esta problemática. *“En el año 1953, cuando estuve allá aprendiendo, había lisiados de la guerra de Corea, sobre todo parapléjicos y desde el primer momento se les decía ‘usted no va a poder volver a caminar, por lo tanto deberá afrontar el futuro sabiendo eso y una serie de reglas que le vamos a enseñar’. Eso era y es imposible de trasladar al Uruguay. Si uno le dice eso a un uruguayo, al otro día se pega un tiro. Acá hay que luchar con otra mentalidad, trabajar con psiquiatras y psicólogos, enseñarles un nuevo oficio, mostrarles otras posibilidades”*.

Según el psiquiatra Ángel M. Ginés, catedrático, profesor en dedicación total de la Facultad de Medicina, el paciente afectado por trastornos psicológicos no cuenta con una adecuada rehabilitación. Ginés explicó que *“cuando a un paciente le dan de alta en Neurología, a continuación no viene la parte más importante, que es la de trabajar con los daños que se han instalado. Es una pena ya que el sistema nervioso tiene la capacidad de compensar sus partes dañadas. Pasa lo mismo con los pacientes psiquiátricos: luego que han sido compensados falta una buena rehabilitación. El discapacitado mental no está bien atendido en el país, recién estamos desplegando el tratamiento. Sería necesario establecer varios centros de rehabilitación y para ello sería bueno coordinar esfuerzos. Para la rehabilitación física son ideales los centros deportivos y el Ministerio de Salud Pública tiene técnicos. Entonces, no se trata de contratar nuevos técnicos, sino de trasladar las horas de trabajo de un sitio a otro. Las ONG lo pueden hacer, el sector privado también. Lo que las instituciones oficiales tienen que hacer es dar la línea de trabajo y propiciar la cooperación entre todos.*

El secreto para que alguien pueda funcionar es propiciarle todo aquello que hace de una persona un ser autónomo y pleno. Para ello debe tener un núcleo familiar funcionando, una zona de actividades comunitarias, de conexión con otros, y una formación creativa y específica como el estudio o el trabajo”, agregó.

Antecedentes y respuestas

Diversas personas e instituciones públicas y privadas, nacionales e internacionales, han intentado responder a esta problemática promoviendo la rehabilitación e integración de los discapacitados a la comunidad.

El 3 de diciembre de 1982, la Asamblea General de Naciones Unidas, por resolución 37/52, aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Sus principales objetivos eran “promover medios eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de objetivos de participación plena de los impedidos en la vida social, el desarrollo y la igualdad. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo económico y social”.

Por resolución 37/53, en la misma sesión, se proclamó el Decenio de las Naciones Unidas para las Personas Impedidas (1983-1992).

Desde principios del siglo XX, Uruguay prestó atención a las personas con discapacidades. Es así que en 1909 se creó el Instituto Nacional de Sordomudos y en 1914, el Instituto Nacional de Ciegos. Para atender este tipo de discapacidad posteriormente se creó el Instituto Tiburcio Cachón, dependiente y con personal del Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Educación y Cultura.

En 1911, se creó por ley el Banco de Seguros del Estado y este comenzó a encargarse de los seguros por accidentes de trabajo y por enfermedades profesionales. El seguro se declara obligatorio, se brinda atención médica y se indemniza y pensiona a los afectados en el trabajo.

En 1928, Enseñanza Primaria creó clases diferenciales para niños con retardo mental.

En la década del 40, el doctor Ricardo Caritat organizó el Centro de Recuperación del Niño Lisiado y Ortopedia en el Pereira Rossell para atender a niños con discapacidades motrices. Este centro desarrolló una importante tarea durante la epidemia de poliomelitis de 1955.

A nivel privado se organizaron algunas instituciones como la Escuela Roosevelt y la Escuela Horizonte para atender niños con discapacidades.

En 1948, por la Ley 11.193 se creó el Patronato del Psicópata para proteger al enfermo mental en todas las etapas de su asistencia:

José Ribera
(1591?-1652).
El Patizambo.
(pintado
en 1652).

Seguidor de Caravaggio, Ribera retrató con realismo y humanidad a los habitantes de la calle. En esta, una de sus últimas pinturas, inmortaliza al personaje, que con su capa enrollada en una mano y la muleta a cuestas (el papel que lleva en la mano izquierda informa que también es mudo), no transmite impotencia ni orgullo y dignidad.



hospitalaria, externa y durante su convalecencia. Allí se estableció la necesidad de velar por su integración a la sociedad, procurar su habitación y alimento si no los tuviere, y un trabajo adecuado. También se reglamentó la prestación de ayuda necesaria para resolverle sus problemas económicos, profesionales y afectivos así como velar por los familiares del enfermo, asesorándolos en la realización de gestiones, obtención de licencias y trámites jubilatorios, entre otros. En ese momento se creó, en la órbita del Patronato del Psicópata, un hogar-taller donde los pacientes psiquiátricos aprenden, hasta el día de hoy, diversos oficios y artesanías. Actualmente funciona en Cubo del Norte.

En 1949, se organizó la Escuela de Recuperación Psíquica para diagnóstico, atención y rehabilitación ocupacional en el niño y Educación Primaria, a través de sus escuelas especiales, asiste a niños con dificultades intelectuales, visuales, auditivas, del aparato bucofonador, motrices e irregularidades del carácter. Del mismo modo, en las escuelas técnicas profesionales se instruyen oficios a discapacitados físicos.

Distintos hospitales y sanatorios, públicos y privados de todo el país, dependientes del Ministerio de Salud Pública (MSP), de la Facultad de Medicina, de las Fuerzas Armadas, de la Policía, del Banco de Previsión Policial, así como las Instituciones de Asistencia Médica Colectivizada, se organizaron para brindar diferentes tipos de atención en el área de la rehabilitación.

La Facultad de Medicina, a través de la Cátedra de Fisiatría y la Escuela de Colaboradores del Médico (hoy Escuela de Tecnología Médica) forma médicos especialistas en rehabilitación y técnicos auxiliares. A estos se suman otros profesionales, egresados de la Universidad, para formar parte de los equipos multidisciplinarios de rehabilitación como psiquiatras, psicólogos y asistentes sociales, entre otros.

A fines de 1967, en Montevideo, tiene lugar un Congreso Latinoamericano de Medicina Física y Rehabilitación donde se comienza a tratar el tema de una manera más integral.

En octubre de 1969, por la Ley 13.711, se estipuló que los niños con retardo mental recibieran doble pensión.

En 1986, por decreto, se creó el Comité Nacional de Habilitación y Rehabilitación, que funcionó en la órbita del MSP y contó con delegados de este Ministerio así como del Ministerio de Economía y Finanzas, de la Facultad de Medicina, del Consejo de Educación Técnico Profesional, del Banco de Seguros del Estado y de las Asociaciones de Discapitados.


En setiembre de 1989, se creó la Ley 16.091, la Ley de Equiparación de Oportunidades para

las Personas Discapacitadas, ley que aún hoy no ha sido reglamentada.

En la década del 70, surgieron en Montevideo distintos movimientos que promovieron la rehabilitación integral. Entre ellos se destacó la Sociedad Uruguaya de Rehabilitación (SUR).

En el Hospital de Clínicas se instaló el Taller de Terapia Ocupacional dependiente del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación; y en enero de 1990, se inauguró una

comisión asesora para estudiar una propuesta de instalación de un curso de terapeutas ocupacionales en la Escuela de Tecnología Médica.

Por resolución ministerial, en julio de 1990, se efectivizó la Comisión Honoraria del Discapitado. Y en abril de 1991, la Comisión Técnica Permanente en Rehabilitación, dependiente del MSP, realizó una Propuesta para un Plan Nacional de Rehabilitación en el Sector Salud que todavía espera llevarse a cabo. 

Declaración Bioética de Gijón 2000

El incremento exponencial del conocimiento obliga a la Humanidad a generar una nueva conciencia que legisle desde la perspectiva de la ética y la responsabilidad. En esa línea se ubica la Declaración Bioética de Gijón 2000. La misma fue aprobada al término del Congreso Mundial de Bioética, celebrado en Gijón, España, del 20 al 24 de junio de 2000, por el Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

Considerando

La Declaración Universal de los Derechos Humanos proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre del 11 de noviembre de 1997, la Convención de Asturias de los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa del 4 de abril de 1997. Conscientes de los rápidos progresos de la biología y la medicina, de la imperiosa necesidad de asegurar el respeto de los derechos humanos y del peligro que las desviaciones de estos progresos podría significar para los derechos humanos.

Afirmando que corresponde a la Bioética aclarar la opinión sobre las consecuencias de todo tipo de los avances científicos y técnicos, el COMITÉ CIENTÍFICO hace las siguientes observaciones y recomendaciones:

1. Las biociencias y sus tecnologías deben servir al bienestar de la Humanidad, al desarrollo sostenible de todos los países, a la paz mundial y a la protección y conservación de la naturaleza. Ello implica que los países desarrollados deben compartir los beneficios de las biociencias y de sus tecnologías con los habitantes de las zonas menos favorecidas del planeta y servir al bienestar de cada ser humano.

2. Una importante tarea de la Bioética, que constituye una actividad pluridisciplinar, es ar-

monizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos, en relación con los valores y principios éticos proclamados en las Declaraciones y la Convención antes mencionadas, en cuanto que constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano.

3. La enseñanza de la Bioética debería incorporarse al sistema educativo y ser objeto de textos comprensibles y rigurosos.

4. Todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos.

5. Se debe propiciar y estimular el debate especializado y público a fin de orientar las opiniones, las actitudes y las propuestas. El debate implicará de manera interactiva a los expertos de las distintas disciplinas y a los ciudadanos de diversos ámbitos, así como a los profesionales de los medios de comunicación.

6. Debe garantizarse el ejercicio de la autonomía de la persona, así como fomentarse los principios de justicia y solidaridad. Asimismo debe respetarse la identidad y especificidad del ser humano.

7. Todos tienen derecho a la mejor asistencia médica posible. El paciente y su médico deben establecer conjuntamente el marco del tratamiento. El paciente deberá expresar su consentimiento libre después de haber sido informado de forma adecuada.

8. El genoma humano es patrimonio de la Humanidad, y como tal no es patentable.

9. Una finalidad fundamental de las técnicas de reproducción asistida es el tratamiento médico de los efectos de la esterilidad humana y facilitar la procreación si otras terapéuticas se han descartado por inadecuadas o ineficaces. Estas técnicas podrán utilizarse también para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de origen hereditario, así como en la investigación autorizada.

10. La creación de individuos humanos genéticamente idénticos por clonación debe prohibirse.

La utilización de células troncales con fines terapéuticos debe permitirse siempre que la obtención de esas células no implique la destrucción de embriones.

11. La investigación y experimentación en seres humanos deben ser realizadas armonizando la libertad de la ciencia y el respeto de la dignidad humana, previa aprobación por parte de comités éticos independientes. Los sujetos de los ensayos deberán otorgar su consentimiento libre y plenamente informado.

12. Los productos alimenticios genéticamente transformados deben comportar la prueba, de acuerdo con el conocimiento científico del momento, de que no son perjudiciales para la salud humana y la naturaleza, y se elaborarán y ofertarán en el mercado con los requisitos previos de información, precaución, seguridad y calidad. Las biotecnologías deben inspirarse en el principio de precaución.

13. Debe prohibirse el comercio de órganos humanos. Debe continuarse la investigación sobre los xenotrasplantes antes de que se inicien ensayos clínicos con seres humanos.

14. El debate ético sobre el final de la vida debe proseguir, con el fin de profundizar en el análisis de las diferentes concepciones éticas y culturales en este ámbito y de analizar las vías para su armonización.

15. A fin de promover un lenguaje universal para la Bioética, deberá hacerse un esfuerzo por armonizar y unificar los conceptos que tienen actualmente terminologías diferentes. El acuerdo en este ámbito se hace indispensable desde el respeto a las identidades socioculturales.

En Gijón (España), 24 de junio de 2000.

Más información:

<http://www.sibi.org/declaracion.htm>