

2^a REUNION SOBRE
ESTADISTICAS DE DISCAPACIDAD EN EL CONO SUR

**DEMANDA Y USO DE
BANCO DE DATOS SOBRE DISCAPACIDAD**

INFORME DE AVANCE

CARLOS EDUARDO CALVO
URUGUAY

INTRODUCCION

La atención que hoy se brinda al tema discapacidad así como su tratamiento es más notoria que en décadas anteriores, sin embargo, en la mayoría de los países latinoamericanos existe una marcada carencia de disponibilidad ordenada de información sobre el tema.

A pesar de las numerosas investigaciones llevadas adelante principalmente por las agencias gubernamentales rectoras de estadísticas (censos, encuestas a hogares, etc.) es escasa la documentación o archivos disponibles sobre la discapacidad y su relación con indicadores de educación, incorporación al mercado de trabajo, condiciones de vida, etc.

En julio de 2003, especialistas de los Institutos de Estadística de los países miembros del Mercado Común del Sur, se reunieron en Buenos Aires, Argentina, para discutir propuestas de recolección de datos sobre discapacidad y la posibilidad de diseñar un instrumento común que pudiese ser manejado por estos países. Previo a esta tarea se vio como imprescindible que se efectuara en cada uno de los países una revisión no solo de la información existente sino también de los recursos disponibles.

En este documento se presenta un primer avance del trabajo que se ha encargado a tales efectos por el Banco Interamericano del Desarrollo sobre *"Demanda y uso de banco de datos sobre discapacidad"*.

El documento se ha estructurado de forma tal, de atender cuatro puntos básicos:

- (identificación del colectivo de Instituciones tanto del sector público como privado de la sociedad, que aportan su esfuerzo al trabajo por o con las personas con discapacidad.
- (identificación de la información requerida por esas Instituciones.
- (cómo se utiliza la información de discapacidad para promover y programar el desarrollo así como la evaluación de acciones.
- (de qué forma y en qué medio se debe presentar la información (macro y microdatos) de discapacidad.

SOBRE LA INFORMACIÓN

Como se hizo referencia anteriormente ha variado en el último tiempo la atención que se ha brindado al tema discapacidad. Sin duda este cambio se sustenta en la creciente toma de conciencia que la discapacidad no es un fenómeno individual, sino por el contrario, de importante impacto social y económico y que afecta en forma más que considerable en el desarrollo de un país.

La discapacidad ya no es vista desde una única óptica sino de diferentes perspectivas, entre las que se destacan la salud, la educación y el empleo. Esto conlleva a que numerosas Instituciones tengan, o mejor dicho deban, interactuar para atender a este grupo de personas cada vez más numeroso.

Las principales razones que llevan a un país como el Uruguay a aceptar que la proporción de personas discapacitadas en el colectivo ha aumentado y seguirá aumentando, se indican a continuación:

- □ La secular baja de la tasa de fecundidad, conjuntamente con el incremento sostenido de la esperanza de vida al nacer y la importante emigración de décadas recientes, marca una población envejecida entre la cual, la posibilidad de existencia de deficiencia, discapacidad o minusvalía es alta.
- □ Los avances médicos han logrado eliminar casi por completo muchos padecimientos que constituían importantes causas de muerte en la población, pero con el costo de generar como consecuencia de ellas distintas discapacidades o deficiencias. Conjuntamente con lo anterior una extendida atención sanitaria -a través de entidades públicas o privadas el 97 por ciento de la población cuenta con derechos reales vigentes para atender su salud¹- asegura el acceso a la mayoría de la población.
- □ La creciente mecanización ha provocado que a diario ocurran accidentes de trabajo que en su mayoría dejan personas discapacitadas. Sumado a esto el importantísimo aumento que ha tenido en los últimos tiempos el parque automotor del país, con el consecuente crecimiento de los accidentes de tránsito, se ha transformado en un importante generador de personas con discapacidad.

Estos factores multidimensionan el problema y a su vez determinan que hoy tenga que verse la discapacidad desde diferentes ópticas.

Conjuntamente con lo anterior ya no es viable pensar en el esfuerzo aislado de cada Institución; independientemente del campo de acción de cada una de ellas todas deberán estar coordinadas para llevar adelante su labor con la mayor eficiencia posible.

¹ información proporcionada por la Encuesta Continua de Hogares 2003, que se realiza a la población residente en localidades de 5000 o más habitantes del país (representa al 82 por ciento del total de la población del Uruguay).

Pero avanzando aún más, este patrón de pensamiento debe contagiarse a todos los actores sociales que se involucran en el tema y extenderse a toda la población del país.

Sin duda la coordinación y conjunción de esfuerzos de los distintos actores sociales -Estado y Sociedad Civil (Entidades Privadas, Familia, Discapacitado)- logrará un mayor beneficio con un menor costo de cada una de las acciones que se lleven adelante.

La única forma lógica de lograr este cometido es contar con un sistema de información completo al que cualquier usuario pueda acceder en forma simple y rápida.

Este sistema de información debe ser pensado atendiendo a:

- (las características del tipo de información que necesariamente debe contener:
 - disponer de datos del quantum y las características de la población discapacitada.
 - las Instituciones o Agencias que atienden o prestan servicios a esa población.
- (sistematizado y actualizado, sobre un soporte de fácil y económico acceso y en un lenguaje cotidiano.

Lo anteriormente indicado deja claro que, la información necesaria para medir y caracterizar a la población discapacitada, no puede obtenerse simplemente a partir de una sola fuente, sino por el contrario de la suma de datos que pueden lógicamente aportar los censos, las encuestas y los registros administrativos.

Asimismo para la obtención de la información es necesaria la participación de todas aquellas Instituciones, Organizaciones y Dependencias que estén involucradas en el tema. Es imprescindible que participen no solo las Instituciones generadoras de información -oficinas de estadística o entes gubernamentales- sino también todas aquellas que prestan atención o servicio, ya que además de ser usuarias de la información existente, constituyen una fuente de información en si mismas al contar con datos individualizados de sus beneficiarios.

LA GENERACIÓN DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN

En el mundo de hoy es impensable que quienes deben tomar decisiones, sean Instituciones o personas, puedan realizarlo correctamente sin contar con una buena base de información que sustente las mismas.

Si bien son los INEs quienes, basados en su capacidad y experiencia, deben llevar adelante la producción de estadísticas, resulta necesario que todos los actores involucrados en el tema discapacidad, aporten sus esfuerzos para este fin. La capacidad de los registros administrativos, para lograr un adecuado y completo conocimiento del tema, es considerado más importante que el que se puede obtener a partir de censos o encuestas.

Es básico que se genere un sistema de información con tal grado de completitud, que permita una correcta formulación, ejecución y evaluación de acciones para que, atendiendo a los acuerdos y recomendaciones internacionales, se logre la inserción de las personas con discapacidad a la vida plena del país.

Para lo anterior necesariamente el mismo deberá contar información sobre las características de las personas discapacitadas (desde el punto de vista demográfico y socioeconómico) la red de instituciones y organizaciones que trabajan en y para el tema (su infraestructura, sus servicios, sus requisitos y posibilidades), de las disposiciones y acciones que a nivel nacional y mundial existen en la materia.

A fin de lograr este objetivo será necesario desarrollar las siguientes acciones:

- (Identificación de los usuarios de información.
- (Determinar con exactitud sus necesidades de información a los efectos de permitirles una correcta definición, instrumentación y evaluación de sus acciones.
- (Generar un inventario de fuentes de información, con el consecuente marco teórico y conceptual, así como el grado de completitud –omisión y duplicación- del mismo.
- (Determinar qué tipo y en qué forma debe organizarse la información para que cumpla con los objetivos de un verdadero Banco de Datos.
- (Lograr un adecuado mecanismo de difusión de la información, que permita el acercamiento de todos de la forma más simple y económica.

El Banco de Datos es la herramienta fundamental para la correcta toma de decisiones, así como la más acertada administración de recursos. Además es un referente para que el colectivo en su conjunto conozca hacia donde dirigirse para atender una situación particular.

Sin duda antes de generar un banco de datos con información sobre discapacidad, se hace imprescindible conocer quienes serán los principales usuarios del mismo. El conocer los usuarios implica determinar qué, para qué o cómo debe ser esa información, que debe ponerse a su disposición. De nada sirve generar información si

la misma no responde a las necesidades de desagregación, frecuencia y oportunidad que requieren los usuarios.

Para ello se han planificado las siguientes acciones, algunas de las cuales ya se han ejecutado, por lo cual se presentan resumidamente los resultados obtenidos:

1. Creación de un directorio de Instituciones que atienden discapacitados

Este directorio facilitará el acercamiento de la población discapacitada con las Instituciones y Organizaciones abocadas a su atención, y fortalecerá su integración a la sociedad. También permitirá una mayor coordinación entre las Instituciones para aprovechar al máximo los recursos humanos y económicos disponibles.

La creación de este listado -preliminar e incompleto- se hizo a través de la observación de signos visibles. Se revisaron los directorios telefónicos, páginas web, y se realizaron visitas personales a entidades estatales con competencias en el tema (Ministerio de Salud Pública, Banco de Previsión Social, Administración Nacional de Educación Pública, Intendencia Municipal de Montevideo) así como paraestatales o de derecho mixto (Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, CNHD) y privadas (Asociaciones Profesionales y Sociedades Científicas), a los efectos de recabar de personal responsable orientaciones sobre la existencia de Instituciones.

A través de las distintas consultas y visitas indicadas en el párrafo anterior fue posible, entre otros, la ubicación de dos publicaciones² que intentan constituir una guía de Instituciones u Organizaciones que trabajan por y para las personas con discapacidad. Las dos son similares para el Departamento de Montevideo, en tanto en una se complementa la información con Instituciones para el resto del país.

Hasta el momento se han podido identificar:

T 45 Asociaciones Profesionales y Sociedades Científicas.

Un comentario especial merece la Comisión Honoraria Nacional de Discapacitados, creada por la Ley 16.095 *“Equiparación de oportunidades para las personas discapacitadas”*.

Esta Comisión es una entidad pública con derecho privado que funciona en la jurisdicción del Ministerio de Salud Pública, y le corresponde la elaboración, estudio, evaluación y aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación e integración social del discapacitado, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados o a crearse a los fines establecidos en la citada Ley.

La Ley establece que la CNHD deberá:

③ Estudiar, proyectar y aconsejar al Poder Ejecutivo y Gobiernos Departamentales, todas las medidas necesarias para hacer efectiva la Ley.

² Guía Nacional de Instituciones, Servicios y Recursos de y para Personas con Discapacidad. Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, Setiembre de 2001.

Guía Montevideana de Recursos y servicios para Personas con Discapacidad. Comisión de Gestión Social para la Discapacidad, Intendencia Municipal de Montevideo, Noviembre del 2003.

- ③ Apoyar y coordinar las actividades de las entidades privadas sin fines de lucro que orienten sus acciones a favor de las personas con discapacidad.
- ③ Estimular a través de los medios de comunicación, el uso efectivo de los recursos y servicios existentes, así como propender el desarrollo del sentido de solidaridad social en esta materia.
- ③ Proyectar la reglamentación de la Ley 16.095 que rige todas sus acciones.

Esta Comisión, de acuerdo con la Ley 16.195, está integrada por:

- ③ el Ministro de Salud Pública o un delegado que el designe, quien es el Presidente
- ③ un delegado del Ministerio de Educación y Cultura
- ③ un delegado del Ministerio de Trabajo y seguridad Social
- ③ un delegado de la Facultad de Medicina
- ③ un delegado de la Facultad de Odontología
- ③ un delegado del Consejo Directivo Central de la Administración de Educación Pública
- ③ un delegado del Consejo de Intendentes³
- ③ un delegado de cada una de las organizaciones más representativas de discapacitados.

T 72 Escuelas Públicas (dependientes de la Administración Nacional de Educación Pública) que atienden la formación de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, auditiva, visual o irregular de carácter.

Estas constituyen una extensa red de centros educativos distribuidos en todo el territorio nacional, que atienden a todos los niños y jóvenes que solicitan su ingreso, sin costo alguno. Además cuentan con personal docente especialmente capacitado, así como todos los técnicos y profesionales necesarios para atender correctamente a esta población.

T 159 Instituciones privadas que aportan su esfuerzo a la atención u orientación de personas con discapacidad o a sus familiares y entorno. Un listado de las mismas se anota a continuación:

Listado preliminar de entidades privadas (nombre y área geográfica de acción)

- Acción Coordinadora y Reivindicadora del Impedido del Uruguay (ACRIDU). Departamento de Montevideo
- Amaneceres. Departamento de Montevideo

³ Consejo que nuclea a todos los Gobiernos Departamentales del país.

- Aprendiendo a Ser. Departamento de Montevideo
- Asociación Cultural y Social Uruguaya de Ciegos (ACSUC). Departamento de Montevideo
- Asociación de Hemofílicos del Uruguay (AHU). Departamento de Montevideo
- Asociación de Laringectomizados del Uruguay (ALU). Departamento de Montevideo
- Asociación de Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (ALEMU). Departamento de Montevideo
- Asociación de Rentistas y Pensionistas Vitalicios del BSE. Departamento de Montevideo
- Asociación de Sordociegos del Uruguay (ASCUY). Departamento de Montevideo
- Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR). Departamento de Montevideo
- Asociación Down del Uruguay (ADDU). Departamento de Montevideo
- Escuela Roosevelt. Departamento de Montevideo
- Asociación Nacional Pro Niño con Retardo Mental (ANR). Departamento de Montevideo
- Asociación Nuevos Despertares (AND). Departamento de Montevideo
- Asociación Pro Hogar de la Sordomuda. Departamento de Montevideo
- Asociación Pro Recuperación del Invalído (APRI). Departamento de Montevideo
- Asociación Uruguaya Catalana Solsona (AUCASOL). Departamento de Montevideo
- Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS). Departamento de Montevideo
- Asociación Uruguaya de Ayuda al Enfermo de Mucoviscidosis (MUVIS). Departamento de Montevideo
- Asociación Uruguaya de Enfermedades Neuromusculares (AUEM). Departamento de Montevideo
- Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil (AUPPAI). Departamento de Montevideo
- Atelier Artístico Integral y Trabajo Arte - Sano (TAITA). Departamento de Montevideo
- Autismo Uruguay. Departamento de Montevideo
- Banco de Instrumento Ortopédicos. Departamento de Montevideo
- Biblioteca Municipal "Dr. Francisco Schinca". Departamento de Montevideo
- GLARP - IIDP. Departamento de Montevideo
- Centro de Atención Técnico Especializada (CATE). Departamento de Montevideo
- Centro de Atención a Niños Discapacitados Hijos de Policías (CANDI). Departamento de Montevideo
- Centro de Atención al Desarrollo Integral (CADI). Departamento de Montevideo
- Centro de Ayuda Social a Enfermos Neuromusculares (CASEN). Departamento de Montevideo
- Centro de Capacitación SIGLO XXI. Departamento de Montevideo
- Centro de Diagnostico de Capacidades para el Trabajo y el Deporte (CENDICAP). Departamento de Montevideo
- Centro de Diagnostico, Prevención y Orientación. Departamento de Montevideo
- Centro de Educación Individualizada (CEI). Departamento de Montevideo
- Centro de Educación y Trabajo Alborada (CET - ALBORADA). Departamento de Montevideo
- Centro Estudios Educativos (CEE). Departamento de Montevideo

- Centro Estudios y Rehabilitación Integral (CERI). Departamento de Montevideo
- Centro de Integración de Discapacitados (CINDIS). Departamento de Montevideo
- Centro de Recuperación de Parálíticos Cerebrales "Escuela Horizonte". Departamento de Montevideo
- Centro de Rehabilitación para Personas Ciegas y de Baja Visión "Tiburcio Cachon". Departamento de Montevideo
- Centro de Rehabilitación y Recreación "Casa de Gardel". Departamento de Montevideo
- Centro de Salud Mental "Benito Menni". Departamento de Montevideo
- Centro de Validación de Capacidades, Orientación y Asesoramiento - Valpar (CEVACOA - VALPAR). Departamento de Montevideo
- Centro de Vida Independiente de Montevideo (CVIM). Departamento de Montevideo
- Centro Diurno Sayago. Departamento de Montevideo
- Centro Educativo de Retardo Mental "Uruguay" (CERMU). Departamento de Montevideo
- Centro Especializado Diurno de Atención al Menor (CEDAM). Departamento de Montevideo
- Centro Manus Unidas (CEMAU). Departamento de Montevideo
- Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica (CNRP). Departamento de Montevideo
- Centro Nacional para Discapacitados (CENADIS). Departamento de Montevideo
- Centro Nuestro Camino. Departamento de Montevideo
- Centro para Personas con Discapacidad "Los Gauchitos". Departamento de Montevideo
- Centro Psicosocial "Sur Palermo". Departamento de Montevideo
- Club de Ayuda Mutua de Artritis Reumatoidea (CLAMAR). Departamento de Montevideo
- Centro Pedagógico Terapéutico. Departamento de Montevideo
- Cooperativa de Trabajadores Hábiles e Inhábiles (COTHAIN). Departamento de Montevideo
- Cottolengo Don Orione Masculino. Departamento de Montevideo
- Obra Dr. Caritat. Departamento de Montevideo
- Escuela y Taller Aprendiendo a Crecer (EYTAC). Departamento de Montevideo
- Federación Uruguaya de Asociaciones de Padres con Hijos con Capacidades Mentales Diferentes (FUAP). Departamento de Montevideo
- Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad (FCPED). Departamento de Montevideo
- Fundación Braille del Uruguay (FBU). Departamento de Montevideo
- Fundación Instituto Psicopedagógico Uruguayo (IPPU). Departamento de Montevideo
- Fundación PROCARDIAS. Departamento de Montevideo
- Asociación de Epilépticos y Familiares del Uruguay (AFEU). Departamento de Montevideo
- Grupo de la Esperanza. Departamento de Montevideo
- Hogar Margarita Uriarte de Herrera. Departamento de Montevideo
- Instituto Camino Abierto (ICA). Departamento de Montevideo
- Instituto de Buena Voluntad. Departamento de Montevideo
- Instituto de Desarrollo Laboral (IDL). Departamento de Montevideo

- Instituto Interamericano del Niño (IIN). Departamento de Montevideo
- Instituto Nacional de Ciegos "Gral. Artigas". Departamento de Montevideo
- Instituto para Discapitados Intelectuales, Motrices y Emocionales (IDIME). Departamento de Montevideo
- Instituto Pedagógico "Laurence Larsen". Departamento de Montevideo
- Movimiento Nacional de Recuperación del Minusvalido (MONAMI). Departamento de Montevideo
- Nuevo Sol. Departamento de Montevideo
- Organización Nacional Pro Laboral para Lisiados (ONPLI). Departamento de Montevideo
- Pequeño Cottolengo Femenino "Don Orión". Departamento de Montevideo
- Plenario Nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad (PLENADI). Departamento de Montevideo
- Red Especial Uruguay para la Educación y Tecnología Adaptada (REDES). Departamento de Montevideo
- Taller Educativo Ocupacional. Departamento de Montevideo
- Taller Timbo. Departamento de Montevideo
- Club de Ayuda Mutua de Artritis Reumatoidea. Departamento de Montevideo
- Grupo Baja Visión (GBV). Departamento de Montevideo
- ACRIDA. Departamento de Artigas
- Asociación de Padres de Jóvenes Especiales de Bella Unión. Departamento de Artigas
- Asociación Down Artigas. Departamento de Artigas
- Casa de la Mujer de Paso Carrasco "María Abella". Departamento de Canelones
- Asociación Uruguaya de Discapitados (AUDI). Departamento de Canelones
- Capacidades Diferentes - Ciudad de la Costa (CADI). Departamento de Canelones
- Centro de Atención Especializada (CEDAE). Departamento de Canelones
- Centro Vida. Departamento de Canelones
- Club de Ayuda Mutua de Artritis Reumatoidea (CLAMAR). Departamento de Canelones
- Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad (FCPED). Departamento de Canelones
- Grupo FRATER'S Sta. Lucia. Departamento de Canelones
- Hogar San Luis. Departamento de Canelones
- Primer Movimiento de Integración de Personas con Capacidad Diferente (PRIMODIS). Departamento de Canelones
- Grupo Cocue. Departamento de Cerro Largo
- Comisión de Padres del Hogar de Discapitados Intelectuales (COPAHDIM). Departamento de Cerro Largo
- Unión de Impedidos 3 de Diciembre (UDI 3). Departamento de Cerro Largo
- Asociación Centro Esperanza Ombues de Lavalle. Departamento de Colonia
- Asociación Down de Colonia. Departamento de Colonia
- Centro Atención al Discapitado de Nueva Palmira (CADIS). Departamento de Colonia
- Comisión de Ayuda al Discapitado de Colonia Suiza (CADIS - COLONIA SUIZA). Departamento de Colonia
- Comisión de Ayuda y Promoción al Discapitado de Carmelo. Departamento de Colonia

- Granja para Jóvenes y Adultos Discapacitados "LA ESPERANZA SABALERA". Departamento de Colonia
- Hogar Valdense. Departamento de Colonia
- Centro de Atención Interdisciplinaria. Departamento de Colonia
- Asociación de Impedidos Duraznenses (ADID). Departamento de Durazno
- Centro de Padres y Amigos de Discapacitados (CENPADI). Departamento de Durazno
- Asociación de Minusvalidos de Flores (ADEMFLO). Departamento de Flores
- Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado de Flores (APADFLO). Departamento de Flores
- Comisión Representativa del Discapacitado de Florida. Departamento de Florida
- Proyecto Renacer. Departamento de Centro de Promoción de la Familia. Departamento de Florida
- Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado de Florida (APADAF). Departamento de Florida
- Cooperativa de Producción de Dulces "Bastón Blanco". Departamento de Florida
- Parroquia San José de Minas. Departamento de Lavalleja
- Vida Plena. Departamento de Lavalleja
- Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado de Lavalleja. Departamento de Lavalleja
- Centro Ibirá. Departamento de Lavalleja
- Club de Ayuda Mutua de Artritis Reumatoidea (CLAMAR). Departamento de Lavalleja
- Asociación de Sordos de Maldonado. Departamento de Maldonado
- Asociación Down de Maldonado. Departamento de Maldonado
- Asociación Pro Ayuda al Discapacitado con Parálisis Cerebral (APADPC). Departamento de Maldonado
- Comisión Departamental Pro Ayuda al Lisiado (CODEPAL). Departamento de Maldonado
- Grupo de Apoyo a Personas con Capacidad Intelectual Diferente (GAPECIDI). Departamento de Maldonado
- Primero Personas. Departamento de Maldonado
- Institución de Ayuda al Lisiado (IDAAL). Departamento de Maldonado
- Asociación de Apoyo al Discapacitado Visual (ASADIVI). Departamento de Paysandú
- Asociación Síndrome Down de Paysandú (ASDOPAY). Departamento de Paysandú
- Asociación Pro Discapacitado Mental (APRODIME). Departamento de Paysandú
- Centro "Gotitas de Vida". Departamento de Paysandú
- Centro de Ayuda al Discapacitado de Young (CADY). Departamento de Río Negro
- Taller Artesanal del Discapacitado (TADI). Departamento de Río Negro
- Amigos del Discapacitado de Rivera (ADIS). Departamento de Rivera
- Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado de Rivera (APADIR). Departamento de Rivera
- Centro Educativo de Rehabilitación Integral (CERI). Departamento de Rivera
- Clínica Escuela Esperanza (CEE). Departamento de Rivera

- Asociación Ayuda Integral al Discapacitado de Rocha (AAIDRO). Departamento de Rocha
- Centro Educativo para Niños Autistas (CED). Departamento de Salto
- Centro Pro Bienestar para Discapacitados Permanentes (OBRA MILLAN). Departamento de Salto
- Amanecer. Departamento de San José
- Asociación Down San José. Departamento de San José
- Granja Los Tulipanes. Departamento de San José
- Asociación Nacional Asistencia Integral a la Familia (ANAIF). Departamento de San José
- Sociedad San Vicente de Paul. Departamento de San José
- Centro Diurno Rayito de Sol. Departamento de San José
- Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad (FCPED). Departamento de San José
- Taller de Integración (RENACER). Departamento de San José
- Asociación de Rehabilitación e Integración del Lisiado (ARIL). Departamento de Soriano
- Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad (FCPED). Departamento de San José
- Integrándonos. Departamento de Soriano
- Instituto Taller para el Discapacitado Visual. Departamento de Tacuarembó
- Amigos y Padres del Discapacitado de Tacuarembó (APADISTA). Departamento de Tacuarembó
- Club de Ayuda Mutua de Artritis Reumatoidea (CLAMAR). Departamento de Tacuarembó
- Centro Pedagógico. Departamento de Treinta y Tres
- Grupo ANDICAF 33. Departamento de Treinta y Tres
- Asociación Honoraria Fibrosis Quística del Uruguay. Departamento de Canelones.
- Centro de Rehabilitación de Durazno. Departamento de Durazno

Como se desprende del listado anterior, existen Instituciones distribuidas en todos los departamentos del país, lo que constituye un elemento positivo a la hora de la difusión de la información que puede incluirse en el banco de datos pensado. Esta distribución permite que quien necesite algún tipo de ayuda no se vea obligado a recorrer largas distancias para lograrlo.

En el entendido que la identificación por sí solo de estas entidades es totalmente inconsecuente, se intentó obtener información sobre tipo o naturaleza de la institución, antigüedad, población a la que atiende (edad y sexo), tipos de discapacidad y requisitos para su atención.

Sobre la base de lo anterior ya se cuenta con un avance de información para algunos de estos tópicos sistematizada para 146 Instituciones. Un ajustado resumen de la misma se presenta a continuación:

T En cuanto a su naturaleza, la amplia mayoría (79,4 por ciento) de las Instituciones son asociaciones de derecho privado, siendo entre estas la modalidad de

Asociación Civil la principal forma organizativa. Un 17,1 por ciento son entidades estatales, constituyendo las mismas una extensa red de establecimientos de educación de nivel primario que atiende la formación de niños y jóvenes con distintos grados de discapacidad.

- T El 40 por ciento de las Instituciones cuentan con una antigüedad de servicio que supera los 20 años, en tanto un 13 por ciento de las mismas cuenta con menos de 5 años de actividad. Es de destacar que 10 Instituciones, que representan un 6,8 por ciento del total sistematizado, cuentan con una antigüedad que supera los 50 años.

- T Cerca de la cuarta parte de las Instituciones atiende todo tipo de discapacidad. Un 24,7 por ciento se especializa en discapacidades intelectuales, en tanto un 22,6 por ciento en motrices. En el cuadro siguiente se indica su participación por cada tipo de discapacidad:

| Tipo de discapacidad | Cantidad de Instituciones | Participación |
|----------------------------------|---------------------------|---------------|
| Intelectuales | 36 | 24,7% |
| Motrices | 33 | 22,6% |
| Psíquicas | 12 | 8,2% |
| Intelectuales y Motrices | 10 | 6,8% |
| Motrices y Psíquicas | 2 | 1,4% |
| Intelectuales y Psíquicas | 17 | 11,6% |
| Todas | 34 | 23,3% |
| Ignorado | 2 | 1,4% |
| Total | 146 | 100,0% |

- T Solo 3 Instituciones (que representan el 2,1 por ciento del total) atienden específicamente a mujeres. El resto, es decir el 98 por ciento de las Instituciones, no hace distinción de género del discapacitado.

- T En cuanto a la edad de los discapacitados, el 29,5 por ciento del total de las Instituciones presta su servicio a todas las edades. Se cree más conveniente la presentación de la siguiente tabla que intentar realizar una descripción de la misma:

| Grupo etario del beneficiario | Cantidad de Instituciones | Participación |
|---------------------------------|---------------------------|---------------|
| Niños | 10 | 6,8% |
| Niños y jóvenes | 26 | 17,8% |
| Adolescentes | 2 | 1,4% |
| Jóvenes | 10 | 6,8% |
| Adolescentes y jóvenes | 4 | 2,7% |
| Niños, jóvenes y adultos | 24 | 16,4% |
| Jóvenes y adultos | 20 | 13,7% |
| Adultos 30 a 64 años | 1 | 0,7% |
| Adultos mayores (65 o más años) | 1 | 0,7% |
| Todas las edades | 43 | 29,5% |
| Ignorado | 5 | 3,4% |
| Total | 146 | 100,0% |

T En su amplia mayoría (76,7 por ciento) el servicio que presta la Institución está directamente destinado a la persona que adolece la discapacidad, no obstante lo cual un 17 por ciento de las mismas, además de atender al discapacitado, realiza una orientación a su familia. En un porcentaje mínimo (1,4 por ciento) su función es únicamente de orientación familiar.

T En cuanto a los requisitos que imponen a las personas para brindarle sus servicios, solo en un 20 por ciento de los casos analizados, la misma se presta a través del pago concreto de una partida fija mensual o arancel, en el resto si bien en muchas existen condicionantes, no es el pago directo de la prestación precisamente, la limitante para acceder a los servicios.

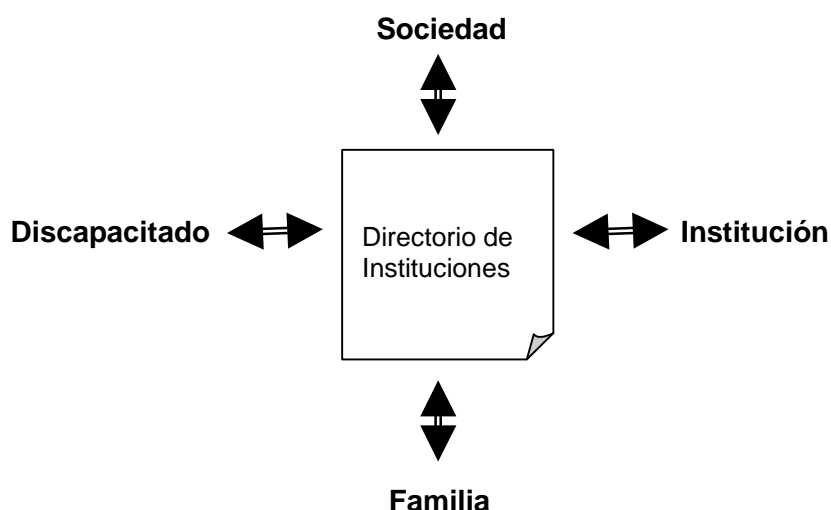
2. Determinar las necesidades de información

Identificados los potenciales usuarios, se hace necesario el conocer que información concreta necesitan, para poder realizar de una manera más eficiente su labor.

Para este fin se intentó confeccionar a medida un protocolo de investigación, el que además de solicitar a las Instituciones involucradas en el tema sus requisitos de información con la justificación de la misma -esto último a los efectos de no incurrir en el tan frecuente error de generar datos que luego simplemente tendrán un fin de archivo- incorpora preguntas para actualizar y mejorar el conocimiento de las mismas.

Como puede observarse en el facsímil que se anexa, este Protocolo de investigación se utiliza también como un generador de información de las características de las Instituciones, atendiendo a construir un directorio descriptivo de entidades que atienden a la población con discapacidad.

Este directorio, como se señaló anteriormente, facilitará el acercamiento entre la población con discapacidad y las Instituciones y Organizaciones abocadas a su atención, fortaleciendo su integración a la sociedad. También, permitirá una mayor coordinación entre Instituciones, a fin de aprovechar al máximo los recursos humanos y económicos siempre escasos.



La generación de información por las mismas Instituciones se considera de gran importancia. Sin duda quienes están en la primera línea son, a través de sus registros, los que cuentan con la mayor capacidad de construir no solo un perfil de las personas con discapacidad, sino también de la diferente oferta con la que cuenta esta población. Como la obtención de información se hará a partir de los registros administrativos, los mismos deberán ser tratados con todas las precauciones que en esta materia existen.

3. El protocolo.

Con la finalidad de evaluar su capacidad y receptividad, se remitió por correo electrónico el protocolo, a una muestra de Instituciones que atienden a personas con discapacidad.

El mismo se acompañó de una carta de presentación explicativa, la cual también incluía las instrucciones para su llenado. Una copia de ambos se presenta en páginas siguientes.

Dado que se quería evaluar la capacidad de respuesta, sin ser por la nota de presentación, el mismo no fue publicitado ni tampoco dado a conocer ni a la Comisión para-estatal (CNHD) que nuclea a la mayoría de este tipo de entidades, ni a Organizaciones estatales con competencia en la materia.

Atendiendo a los resultados obtenidos, puede considerarse como satisfactoria la convocatoria. Una alta proporción de entidades respondieron en el corto plazo por correo electrónico. Sólo una de las Instituciones, dado que tuvo inconvenientes, lo remitió por otro medio de comunicación.

Puede indicarse a su vez, que la aplicación a una muestra de este protocolo generó una seria expectativa entre las organizaciones, lo que augura un adecuado éxito una vez que el mismo se aplique en forma definitiva.

Para la implantación definitiva de este protocolo de investigación se hace necesario efectuar determinados ajustes en el cuestionario, a la luz de los resultados obtenidos en la prueba piloto.

Sin duda el más importante de los ajustes obedece a las interrogantes sobre necesidades de información. La pregunta abierta no ha resultado del todo conveniente. Los aportes de informantes calificados, así como las consultas específicas de los usuarios una vez que se ponga en línea los resultados de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad que ha realizado el INE en convenio con la Comisión Nacional Honoraria de Discapacitados (CNHD), serán aportes fundamentales para la mejora de estas preguntas.

La información de caracterización de las entidades solicitada, resultará muy adecuada para lograr un certero conocimiento del cúmulo de Instituciones que trabajan en ese campo, de acuerdo con los resultados preliminares que pudieron obtenerse. Sin duda su divulgación ordenada y sistematizada constituirá un apoyo fundamental para todas aquellas personas que quieran conocer donde y como pueden dirigirse frente a una situación puntual.

Sobre el mecanismo para la aplicación de este protocolo, es posible recorrer dos caminos complementarios:

- Un links en la página Web del INE, incorporado en el sitio donde se disponga la información de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad.
- Puede incluirse también un link en la página Web de la Comisión Nacional Honorara del Discapacitado (CNHD) de reciente inauguración, capitalizando el marco legal con que dispone el país en materia de discapacidad.

4. Acciones futuras

Además de la ya mencionada mejora del cuestionario del Protocolo de investigación se hace necesario,

- a. Instrumentar un mecanismo informático para la captura de la información incluida en este protocolo. La experiencia acumulada en el INE de cuestionarios electrónicos puede ser aplicada sin inconvenientes en el mismo.
- b. Determinar la mejor forma de presentación de la información. Sin duda un primer intento podría ser organizar el directorio por:
 - ① Ubicación geográfica de la Institución
 - ① Tipo de discapacidad que atiende
 - ① Tipo de servicio que presta
 - ① Característica de la población que atiende

C. Instrumentación de la captura y actualización de la información.



**INVENTARIO DE INSTITUCIONES
QUE ATIENDEN PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

DATOS DE IDENTIFICACION DE LA INSTITUCION

Nombre:

Calle: N°

Departamento Teléfono

E-mail:

Persona que brinda la información:

Marque con una cruz el o los casilleros de todas las opciones que correspondan

TIPO DE INSTITUCION

1. La Institución es:
- Pública
 - Privada
 - Mixta

3. Cuántos usuarios tiene la Institución?
(escriba el número)

- Hombres
- Mujeres
- Total

ACTIVIDAD DE LA INSTITUCION

2. ¿Qué tipo(s) de discapacidad(es) atiende la Institución?
- Visual
 - Auditiva
 - Del lenguaje.....
 - Motriz o músculo-esquelética
 - Mental o intelectual
 - Todas

4. Qué tipos de servicios presta la Institución?

- Asesoramiento educativo
- Orientación y apoyo
- Educación especial
- Capacitación laboral.....
- Rehabilitación, Atención médica
- Actividades socioculturales
- Residencia o internado
- Alimentación
- Otro

5. Actualmente ¿cuántas personas atiende la institución?

| | |
|------------------------|----------------------|
| Menores de 1 año | <input type="text"/> |
| de 1 a 12 años | <input type="text"/> |
| de 13 a 19 años | <input type="text"/> |
| de 20 a 29 años | <input type="text"/> |
| de 30 a 44 años | <input type="text"/> |
| de 45 a 64 años | <input type="text"/> |
| de 65 o más años | <input type="text"/> |

6. ¿La Institución cuenta con un local para realizar sus actividades?

| | |
|----------|--------------------------|
| Si | <input type="checkbox"/> |
| No | <input type="checkbox"/> |

7. Ese local

| | |
|--|--------------------------|
| esta diseñado especialmente para la actividad..... | <input type="checkbox"/> |
| se ha adaptado para el acceso de sus afiliados | <input type="checkbox"/> |
| Ninguna de las anteriores..... | <input type="checkbox"/> |

8. Cómo se financia la Institución

| | |
|---------------------------------|--------------------------|
| pago de cuotas..... | <input type="checkbox"/> |
| pago de los servicios prestados | <input type="checkbox"/> |
| financiación estatal..... | <input type="checkbox"/> |
| Donaciones | <input type="checkbox"/> |
| Otro | <input type="checkbox"/> |

9. De los siguientes ¿qué problemas enfrenta la Institución?

| | |
|--|--------------------------|
| No cuenta con instalaciones ... | <input type="checkbox"/> |
| Instalaciones inadecuadas | <input type="checkbox"/> |
| Carencia de equipamiento | <input type="checkbox"/> |
| Carencia de personal | <input type="checkbox"/> |
| Problemas de financiamiento . | <input type="checkbox"/> |
| Poca coordinación con Instituciones Públicas o Privadas... | <input type="checkbox"/> |
| Falta de información | <input type="checkbox"/> |

NECESIDADES DE INFORMACIÓN

10. ¿Qué tipo de información considera necesaria para que la Institución lleve adelante eficientemente sus funciones?

11. Indique brevemente para qué y cómo la Institución utilizaría dicha información.

12. ¿Cómo desearía recibir la misma?

Impresa

E-mail

Carta Presentación e Instructivo para el llenado del Inventario sobre instituciones que atienden personas con discapacidad

Estimado(a) Señor(a):

El Instituto Nacional de Estadística está llevando adelante un proyecto que intenta obtener información sobre personas discapacitadas desde distintos ángulos.

Como es de su conocimiento, en convenio con la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, se está levantando la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2003-2004, que posibilitará obtener información sobre proporción y perfil de las personas con alguna discapacidad. Como esta investigación está anexada a la Encuesta Continua de Hogares, en el corto plazo se dispondrá de información sociodemográfica y económica básica de esta población.

Otro aspecto que se ha considerado importante es el estudiar la oferta de posibilidades con la que cuenta esta población, es decir, tener un conocimiento cabal y organizado de las distintas Instituciones que atienden personas discapacitadas para orientar sus necesidades.

En este aspecto, el disponer no solo de un inventario sino también conocer cómo y con qué llevan adelante su tarea las mismas, así como las principales necesidades para mejorar su gestión desde el punto de vista material y de información, podrá generar un banco de conocimientos que puesto a disposición del país como un todo, permitirá organizar con mayor eficiencia las distintas acciones futuras y dar la posibilidad de contacto para todas aquellas personas que lo necesiten.

Atendiendo a lo anterior es que se le está remitiendo el cuestionario adjunto. Solicitamos responder el mismo a la brevedad posible y devolverlo por este mismo medio.

Complete la información requerida en los recuadros blancos que aparecen en el cuestionario, haciendo simplemente "clic" en cada uno de ellos.

Si bien todas las preguntas que se plantean pueden ser respondidas sin necesidad de instrucciones específicas, usted podrá solicitar todas las aclaraciones que entienda pertinente a la Asesoría Técnica del INE, por este mismo correo electrónico.

Esperando contar con la colaboración de su Institución, le agradezco de antemano la atención que se sirva brindar a la presente; al mismo tiempo, aprovecho la ocasión para saludarlo (a) muy cordialmente.

Director General del INE