



PARLAMENTO

DEL URUGUAY

CÁMARA DE REPRESENTANTES

Secretaría

XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 1681 de 2023

S/C

Comisión Especial de
Asuntos Municipales

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 12 de diciembre de 2023

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Marne Osorio Lima, Presidente (ad hoc).

Miembros: Señores Representantes Paulo Beck, Laura Burgoa, Federico Casaretto, Luis Gallo Cantera, Alfonso Lereté, Enzo Malán Castro y Nancy Núñez Soler.

Invitada: Señora Karina Marín.

Secretaria: Señora María Eugenia Castrillón.

Prosecretaria: Señora Mikaela Berrospe.

=====

SEÑORA SECRETARIA (María Eugenia Castrillón).- Está abierto el acto.

En virtud de que no está el vicepresidente -y de que la elección de presidente es el primer punto de esta reunión-, corresponde designar a un presidente *ad hoc*.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Propongo al señor diputado Marne Osorio para ocupar la Presidencia de la Comisión.

SEÑORA SECRETARIA.- Se va a votar.

(Se vota)

—Siete en ocho: AFIRMATIVA.

(Ocupa la Presidencia el señor representante Marne Osorio Lima)

SEÑOR PRESIDENTE AD HOC (Marne Osorio Lima).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Se posterga la consideración del primer punto del orden del día.

(Ingresa a sala la señora Karina Marín)

—La Comisión da la bienvenida a la señora Karina Marín.

SEÑOR REPRESENTANTE LERETÉ (Alfonso).- Gracias a los diputados y diputadas que integran esta Comisión.

Ha sido bastante difícil hacer *quorum* debido a distintos temas que se han dado en el Parlamento, pero esperábamos con ansiedad recibir esta visita en virtud de un texto que en su momento fue repartido a todos los señores diputados, vinculado con una iniciativa que involucra a la familia municipal, pero también integra determinados aspectos de la salud. Por tanto -como los interesados se comunicaron con nosotros y nos hicieron el planteo-, entendimos que lo mejor era que esta Comisión escuchara a quien nos visita, amén de futuros análisis y planteamientos que se puedan realizar. Lo importante es que hoy se plantee el tema, se evacúen todas las dudas, y si esta Comisión lo estima conveniente, en el futuro esto sirva como insumo.

Reitero que agradezco a la Comisión por el hecho de recibir esta visita y escucharla.

SEÑORA MARÍN (Karina).- Muchísimas gracias.

Buenas tardes a todos.

Yo vivo en Canelones, soy activista por los derechos, especialmente de los niños, y trabajo mucho a nivel social en mi localidad y en mi departamento.

¿Qué me trae aquí, ante ustedes? Una problemática que me tocó de cerca, porque la viví, en la que encontré las dificultades que muchos papás pasamos y, sobre todo, un vacío legal.

Algunos de ustedes conocerán la ley AYEX (Ayudas Extraordinarias), pero voy a citar su objetivo -para que quede bien claro-, que es la prestación de bienes económicos para ayudar en el desarrollo de los niños con discapacidad, incluso con trastornos que no necesariamente son discapacidades, sino que pueden tener que ver con inmadurez, retraso en el desarrollo u otros factores que hoy están siendo evaluados, como los bloqueos emocionales en los niños.

Esta ley AYEX, que brinda esos beneficios, fue modificada por la primera rendición de cuentas de este gobierno, ampliándose quienes pueden recibir estos beneficios, lo cual celebramos, porque accedían menos personas a esas ayudas que brinda el BPS, que representan poco, porque no estamos hablando de una millonada, pero implican un

aporte para recibir terapias, como por ejemplo fonoaudiología y psicomotricidad, e incluso la locomoción o el traslado de algunos niños, ya sea a escuelas o centros de terapia.

Antes solo los privados accedían a este beneficio, pero por una modificación de la rendición de cuentas -repito que la celebramos- se amplió a todos los funcionarios públicos. En la lista figuran cubiertos funcionarios de cincuenta y seis oficinas, excepto los empleados municipales. Algunos se preguntarán: "¿Se está haciendo referencia a los empleados municipales?". Para algunos estos son funcionarios públicos, pero para otros no.

Entonces, esta realidad me mostró que hay un vacío legal y un montón de personas que hoy no están siendo atendidas ni cobijadas para tener acceso a terapias que permitan mejorar la calidad de vida de sus hijos, porque simplemente se trata de eso: de terapias para mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, con las que hoy no contamos, y todos bien saben lo que son los sueldos de los empleados municipales de todo el país.

Yo soy mamá, mi esposo es empleado municipal, nuestro hijo hoy tiene 5 años, pero a los 2 años fue diagnosticado con trastorno en el desarrollo y ahí empezó nuestra odisea. Me refiero a "nuestra odisea" porque no solo nos enfrentamos a un diagnóstico o prediagnóstico -como digo yo-, sino que debimos salir a enfrentar la realidad y actuar inmediatamente. ¿Por qué? Porque también es claro que los pediatras entienden que entre los 2 y los 6 años las terapias deben hacerse de manera inmediata, ya que son fundamentales para que en ese período el niño logre su desarrollo. Entonces, era fundamental actuar entre los 2 y 6 años de nuestro hijo. Eso fue lo que nos pusimos a hacer como papás, y empezamos a recorrer la odisea.

El papá no podía acceder a la ley AYEX en el BPS porque era empleado municipal. Entonces, nos preguntamos: "¿Por dónde vamos? ¿Qué camino recorreremos?". Mientras tanto, las terapias privadas las pagamos nosotros; lo teníamos que hacer, porque lo principal era mejorar la calidad de vida del niño, de nuestro hijo y, sobre todo, ayudarlo a despertar el desarrollo que por equis motivo quedó dormido.

En el BPS nos explicaron que la ley AYEX fue modificada y benefició a muchos funcionarios. Eso a mí me llamó la atención, porque leyendo la lista podemos encontrar cincuenta y seis instituciones, como la Fiscalía General de la Nación, la Cámara de Senadores, la Cámara de Representantes, la Presidencia de la República, pero dejamos a un montón de personas sin ese beneficio, y tampoco nos ocupamos de preguntarnos: "¿Por qué estas personas no acceden? ¿Qué podemos hacer para que acudan a eso?".

Repito que celebramos que ese beneficio se amplíe, porque cuando hablamos de discapacidad no podemos estar sujetos a gobernanzas. Las ayudas frente a la discapacidad tienen que ser un derecho para todos y no podemos seguir generando inequidad.

Es por eso que dijimos: "Tendremos que hacer algo". Yo, como mamá, podría haber pensado: "Bueno, resolví el problema de mi niño: ya está; los otros papás que vengan después...", pero no es así, porque creo que nos chocamos con esa realidad para hacer algo más. Entonces, seguí investigando y pensé que si no podíamos acceder por el BPS, entonces las intendencias debían tener algo que cumpliera la misma función que las AYEX para los funcionarios municipales. De las diecinueve intendencias solo una tiene en su normativa algo similar a esas prestaciones del BPS, y es la de Montevideo; esto figura dentro de su normativa, pero tampoco se cumple. ¿Por qué? Porque dentro de las intendencias seguimos dependiendo de los costos; no miramos los beneficios que vamos a brindar al niño para mejorar su calidad de vida; miramos el costo -es decir cuánto nos cuesta ese niño- y el presupuesto. Entonces, la Intendencia de Montevideo dice: "No hay

presupuesto", y el funcionario que quiere acceder a esa ayuda no puede. Esto lo he hablado con muchos integrantes y funcionarios de la Intendencia de Montevideo. El resto de las intendencias no tiene nada dentro de su normativa que cumpla con esta función. Entonces, es claro que acá hay un vacío legal por el que dejamos a más de 70.000 personas sin acceso a un beneficio para cubrir terapias que mejoren la calidad de vida de sus hijos. Es duro ver eso, porque los papás no solo nos enfrentamos a esa problemática, sino que también nos preguntamos: "¿Dónde está el Estado cuando necesitamos que se encuentre presente?".

Yo empecé a recorrer lugares y me tomé la molestia de empezar a trabajar para crear algo a fin de que esta realidad sea modificada y podamos tener acceso a este beneficio. Entonces, empecé a ir a todas las juntas departamentales para presentar este proyecto, escuchar a sus integrantes y ver qué decían, pero me sorprendió que ningún edil tuviera conocimiento de la ley AYEX ni de que había sido modificada, y mucho menos de que las intendencias no tenían ningún beneficio para los empleados municipales. Entonces, dije: "Vamos a trabajar a fin de armar y presentar un proyecto, para realmente mostrar la falencia y el vacío legal que hay". De todas las intendencias -porque me tomé la molestia de mandar el material a todos y cada uno de los intendentes del Uruguay-, hasta el día de hoy, un año después de que este proyecto empezara a circular, no he recibido una respuesta de un intendente. Ahí vemos el interés real que tenemos en resolver el problema. De las diecinueve juntas departamentales solo cinco nos recibieron; reitero: cinco de diecinueve, de las cuales cuatro nos respondieron; una de las cuatro lo hizo favorablemente, y allí se votó por unanimidad que el proyecto era favorable, se tenía que aplicar y debía avanzar, y se elevó un pedido especial al Congreso de Intendentes para que nos recibiera y se pusiera a trabajar. Esa fue la Junta de Soriano. La respuesta de la Junta Departamental de Artigas, directamente, fue: "No tenemos conocimiento, pero tampoco nos interesa", y al mes archivó el proyecto.

SEÑOR REPRESENTANTE CASARETTO (Federico).- Perdón la interrupción. ¿Dijo: "Tampoco nos interesa"?

SEÑORA MARÍN (Karina).- En realidad, sí. La carta que tengo de la Junta Departamental de Artigas dice, precisamente, que archivaron el proyecto porque no tenían fundamento para trabajar el tema.

SEÑOR REPRESENTANTE CASARETTO (Federico).- Son cosas distintas.

SEÑORA MARÍN (Karina).- La Junta Departamental de Maldonado nos dijo, directamente: "Comuníquense con el intendente y si él tiene interés, lo vemos".

Del resto de las juntas departamentales no hemos tenido, hasta el día de hoy -un año después-, una respuesta.

Este proyecto también fue presentado en el Congreso de Intendentes, y hace un año estamos pidiendo que nos reciba. En febrero el Congreso votó recibirnos, pero estamos a diciembre y aún estamos esperando.

Recientemente se creó la Comisión de Discapacidad del Congreso de Intendentes, la cual también ha recibido el proyecto, pero hace cuatro meses que estamos esperando que nos reciba.

El Congreso de Ediles también recibió el proyecto, porque lo llevaron dos ediles -una edil blanca de la Junta de Montevideo y un edil de Lavalleja-, y allí se votó por unanimidad que nos recibieran para trabajar en esa iniciativa. Eso fue en diciembre del año pasado; hace un año, exactamente, pero todavía no nos ha recibido. Entonces, ¿es falta de qué? ¿De información? No. A mí me gustaría preguntar a cada uno de ellos: "¿Es

falta de qué?", porque tienen cómo trabajar y están ante una problemática a resolver, quizás no para ellos, que tal vez no sufran estos problemas o no tengan que enfrentarse al hecho de tener el diagnóstico de un niño y preguntarse: "¿Cómo hago? Tengo que pagar las terapias".

Otro dato importante es que las terapias no son por tres ni seis meses, sino por años; sobre todo entre los 2 y los 6 años las terapias tienen que ser continuas para poder lograr resultados.

Yo puedo demostrarles que las terapias funcionan. Mi hijo empezó las terapias a los 2 años y a los 6 meses prácticamente había revertido el diagnóstico. Las terapias son fundamentales porque ayudan al desarrollo y al despertar de los niños. Hoy, los empleados municipales no tenemos acceso a ellas. Entonces, la odisea para lograr eso es mucho más grande en el BPS. ¿Por qué digo esto? Porque si no accedemos a la ley AYEX para pagar terapias las tenemos que cubrir desde nuestro bolsillo, y obviamente como papás lo vamos a hacer, o por lo menos lo podrán hacer quienes tengan condiciones para ello, pero sabemos que la realidad, a veces, nos golpea y no todos tienen para pagar terapias. ¿Pero qué pasa? Tenemos que hacer eso para mejorar la calidad de vida de nuestros hijos. Entonces, ¿a qué accedemos? A agudizar el diagnóstico de los niños para poder hacer otro trámite en el BPS -otra odisea-, que es el de la pensión, porque si el niño puede recibir una pensión y es activo en el BPS, recién ahí podemos hacer el trámite para las AYEX.

Todo esto que les estoy contando nos llevó un año. Si ese año nosotros no hubiéramos pagado las terapias habríamos perdido el avance del niño.

Hay un grupo de personas que hoy no tiene acceso a esa ayuda; hay un importante número de ciudadanos que quedó discriminado totalmente, y acá no estamos hablando de independencia de gobiernos, sino de personas con discapacidades físicas, con TEA (trastornos del espectro autista), que necesitan esas terapias.

Fue así que empezamos a trabajar en este proyecto que simplemente es una base para que vean la necesidad que hay.

Los funcionarios municipales enfrentan muchas limitaciones y no tienen acceso a muchas cosas. Entonces, la lucha de los que tienen personas con discapacidad a su cargo es cinco veces mayor. Creo que es hora de ponernos a trabajar y generar, realmente, equidad para lograr que todos seamos iguales ante la ley. Ese es un derecho que nos corresponde, porque el Estado también debe brindar esas garantías a fin de que esas personas puedan desarrollarse y mañana ser independientes y -¿por qué no?- generar muchas cosas buenas dentro de la sociedad, porque no solo quieren ser independientes, sino trabajar, tener su familia, estudiar, y lo pueden hacer si el Estado se los garantiza. Si seguimos generando leyes que no solo discriminen, sino que generen inequidad, no lo vamos a lograr.

Eso por eso que hoy estoy aquí, así como fui a todas las intendencias, todas las juntas departamentales, al Congreso Nacional de Ediles y al Congreso de Intendentes, y también presenté el proyecto en las comisiones de Salud y de Derechos Humanos del Parlamento. Me tomé la molestia de mandar el proyecto a cada diputado integrante de una Comisión -uno por uno-, para que no dijeran: "No lo recibí"; sí lo recibieron; tengo sus *mails* y me contestaron: "Recibido". Un año hace que estamos trabajando y recorriendo todos los lugares; un año, y sin respuestas, aunque no diría "sin respuestas", sino sin compromiso, porque tiene que haber un compromiso de parte del sistema político; tiene que haber un compromiso.

Esta es una realidad que hoy quizás muchos de ustedes no conocían, pero es duro tener que enfrentarse a un diagnóstico como este. Es más: hoy están en crecimiento los diagnósticos de trastornos de desarrollo y TEA en el Uruguay, pero tampoco nos hemos tomado tiempo para preguntarnos: "¿Qué está pasando? ¿Por qué tenemos un crecimiento en esto?". Pero además de tener esos diagnósticos, nos enfrentamos a otra dificultad económica que debemos sostener, que es cubrir las terapias, y no se trata de una sola terapia, sino de cuatro. Mi nene hace equinoterapia y psicomotricidad y va a psicóloga y fonoaudióloga; hace cuatro terapias, y a eso hay que agregar el traslado, porque las terapias no están al alcance de la mano; muchas están en Montevideo y las personas de Canelones tienen que venir a la capital para poder llevar a su niño a un centro de terapia. Este también es un tema económico. Entonces, eso es lo que nosotros venimos hoy a plantear, y por eso traemos esta iniciativa.

Yo digo que el proyecto de ayudas especiales para funcionarios municipales tiene dos caras, porque implica dos formas de solucionar el problema, y creo que podemos resolverlo. Hace pocos días me dijo una senadora que si bien la ley AYEX fue modificada, es una ley particular. Creo que se puede crear una ley particular e incluir a los empleados municipales en la ley AYEX, porque estamos hablando de discapacidad. Eso no genera ningún inconveniente con respecto a la Ley N° 9.515, referida a los empleados municipales; en esa ley no hay ningún artículo que implique un impedimento. Sería bueno que los funcionarios municipales fueran incorporados a la ley AYEX y pudieran acceder a ese beneficio, y si no, que las intendencias realmente se hagan cargo y cubran esa necesidad de sus empleados.

Hace un tiempo se empezaron a crear comisiones de discapacidad en las intendencias municipales. Yo me reuní con algunos de los integrantes de esas comisiones de distintas intendencias y les pregunté cuál era el fin de las comisiones de discapacidad que se estaban creando. Y la respuesta de ellos fue: "Atender las necesidades de la ciudadanía". Bien; ¿y las necesidades de los de adentro? ¿Las necesidades de los funcionarios cuándo las vamos a atender?, porque son personas. ¿O acaso creemos que los empleados municipales son inmunes a las enfermedades y a las discapacidades? Tal vez se piense que somos empleados municipales y resultamos inmunes a todo, no nos pasa nada, no tenemos problemas. Pero la realidad no es así, sino mucho más dura.

Las comisiones que se están creando se están ocupando de resolver problemas, pero ¿los del ciudadano que va y les dice: "No puedo llevar a mi nene a las terapias"? ¿Y los problemas de los funcionarios que no tienen recursos? ¿A dónde van? ¿Qué hacen? Tienen que resolver su problema solos, como pueden.

Entonces, creo que este proyecto que traigo hoy -tal vez alguno lo leyó; espero que sí, porque quiero recibir preguntas- no solo es urgente, sino necesario y generador de igualdad, porque todos debemos ser iguales ante la ley, sobre todo cuando hablamos de discapacidad.

Muchísimas gracias por recibirme. Quiero agradecer al diputado Lereté, porque cuando recibió el proyecto y me escuchó, entendió la problemática y fue quien trajo la iniciativa aquí. También quiero agradecer a esta Comisión porque es la primera -en un año- que me recibe.

SEÑORA REPRESENTANTE NÚÑEZ SOLER (Nancy).- Agradezco a la señora aquí presente.

En su planteo me sentí varias veces cuestionada. Quiero decirle que soy docente especializada en discapacitados; conozco la ley y las prestaciones y sé de sus limitaciones.

Entendí el planteo, tal vez demasiado personal, y hay que ponerse en el lugar de ustedes, como familiares, pero creo que este no es el lugar en el que podemos dar una respuesta. El lugar es el Congreso de Intendentes, y hay autonomía de las intendencias. Además, no es falta de compromiso de este Parlamento, porque el tema de la discapacidad ha estado siempre presente y en todas las comisiones hay algún planteo o proyecto de ley al respecto. Por lo tanto, en algún momento me sentí bastante tocada, porque tal vez el planteo dio a entender que este tema no le interesa a nadie, pero nos interesa a muchos, y no necesariamente por tener una situación así en nuestra familia.

De manera que si no hay respuesta, habría que buscar en otro lado. A lo mejor, el proyecto -yo no lo leí con profundidad- no se adapta a las necesidades de las intendencias.

Por otra parte, las comisiones de discapacidad no surgieron ahora en las intendencias, sino que están desde hace muchos años, y los funcionarios municipales tienen muchos beneficios que tal vez algunos privados no posean; seguramente les falten muchos más, y este puede ser uno, pero me parece que no se trata de cuestionar acá a todas las intendencias. Yo creo que el lugar para plantear este tema es el Congreso de Intendentes, y nosotros tampoco tenemos competencia como para exigirle que apruebe o acepte un proyecto; si bien lo puede recibir no necesariamente tiene que aprobarlo.

Esta es mi reflexión después de escuchar a la señora, y pido disculpas porque tengo que retirarme -creo que el diputado Casaretto también- debido a que nos están convocando por el tema de los deudores del Banco Hipotecario, ya que también es importante que lo resolvamos.

Estaré atenta a la versión taquigráfica que surja de la Comisión.

SEÑOR REPRESENTANTE CASARETTO (Federico).- En el mismo sentido de que lo que ha manifestado la diputada Núñez, quiero decir que la sensibilidad la tenemos. El tema es que nos regimos por determinadas normas y las autonomías municipales son un escollo para el Parlamento; son tales desde nuestro punto de vista, pero cuando uno está en su departamento o ejerce un gobierno departamental obviamente defiende las autonomías.

Yo soy médico. Por lo tanto, también soy sensible a estos temas y convivo con ellos. Y me pasó lo mismo que dijo la diputada Núñez: sentí una especie de reproche o señalamiento por falta de compromiso. Obviamente, yo lo puedo entender desde la situación real que vive cada uno como padre o madre frente a los escollos con los que se encuentra día a día cuando pelea por estas cosas, pero creo que hay que tocar el timbre correcto.

Nosotros -lo quiero dejar planteado, señor presidente- lo que podemos hacer -a manera de ayuda- es enviar esta versión taquigráfica, e incluso mandar alguna minuta al Congreso de Intendentes, que no es vinculante, porque no lo obliga -como decía la diputada Núñez-, pero creo que no es algo menor que una Comisión de la Cámara de Diputados pueda ayudar dando un empujón a este tema frente a quienes sí tienen la posibilidad de resolverlo.

Las intendencias tampoco son uniformes. Hay algunas con personal muy bien remunerado y otras que tienen funcionarios con dificultades; hay intendencias que tienen

un gran contenido social en las respuestas a sus funcionarios, y otras que no las pueden brindar por orden presupuestal.

Entonces, creo que el camino -como aquí se dijo- es ese. Estamos para ayudar. Entiendo la frustración que quien nos visita puede tener como madre o por estar vinculada con esta problemática, pero también debo decir -sin sacarnos el sayo de encima- que el hecho de no poder ejercer acciones legales como para incidir en esto no significa que no tengamos sensibilidad ni empatía, no comprendamos el tema ni estemos de acuerdo, ni que no podamos, desde nuestro punto de vista personal -cada uno desde su departamento-, ayudar en esto.

Era cuanto quería decir, presidente.

SEÑOR REPRESENTANTE LERETÉ (Alfonso).- Quiero fundarme en las palabras de los dos compañeros que deben retirarse -muy especialmente en las del diputado Casaretto-, porque se generó lo que la invitada pedía: que el tema se tratara y se generara una especie de debate. Me pareció fantástico y me gustaría que el tema quedara en el orden del día con la propuesta del diputado Casaretto en cuanto a elevar una minuta de aspiración al Congreso de Intendentes, como antecedente, lo que seguramente va a ser muy útil para quien hoy nos visita.

Gracias, presidente.

SEÑOR REPRESENTANTE MALÁN CASTRO (Enzo).- Quisiera decir dos cosas. La primera es que es cierto que los temas demoran muchísimo. Aquí, en Uruguay, mueren dos personas por semana por cáncer de piel. Hay un proyecto relativo a ese tipo de cáncer presentado por este diputado hace más de un año, y todavía no se ha votado; está en la Comisión de Salud y es probable que esta semana se vote, pero después pasará al plenario de la Cámara de Representantes y luego al Senado. Es decir que los trámites demoran y llevan tiempo. De manera que entiendo la sensación de que a veces las cosas no se hacen o no hay voluntad.

Yo soy diputado por el departamento de Soriano y también he sentido que los temas no avanzan tan rápido como la gente y nosotros mismos quisiéramos. Por eso, entiendo la necesidad planteada.

En segundo lugar, aquí se mencionó pasar el tema al Congreso de Intendentes, y está bien; capaz que podemos estudiarlo, pero también me parecería bueno considerar -cuando el tema se analice, en algún momento- la posibilidad que mencionaba la señora invitada en cuanto a modificar la ley. Quizás modificando la ley pueda integrarse un grupo, pero habría que saber -por lo que le traslado la pregunta- si se tiene una idea de cuántas personas con discapacidad quedarían incluidas en un supuesto cambio de la ley; me refiero a cuántos hijos de funcionarios municipales formarían el universo de personas a incorporar.

Entonces, reitero -primero-, la sensación de que los temas no avanzan lo suficiente y necesario, tal como todos quisiéramos, y -en segundo lugar- comparto con el diputado Lereté -coincidimos con él en muchas oportunidades- que el tema esté en el orden del día no solamente para trasladarlo al Congreso de Intendentes y que ellos hagan lo que puedan, sino también para que nosotros tratemos de consultar y analizar si se puede modificar la ley, aunque implica otro trámite parlamentario que llevaría su tiempo y no sería de un día para otro.

SEÑOR REPRESENTANTE LERETÉ (Alfonso).- Antes de continuar -porque por compromisos contraídos con el Ministerio de Transporte ya me debería haber retirado-,

querría saber si la Mesa podría auxiliarme en cuanto a cómo se podría resolver este tema administrativamente a fin de poder avanzar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Para otorgar estatus parlamentario a este tema debemos darle entrada por Mesa de Entrada y hacer un proyecto de resolución o una minuta de comunicación para que el plenario lo derive a esta Comisión. De esa manera, en este ámbito se podrían hacer las consideraciones que correspondan, e incluso sería posible agregar todos los antecedentes que la señora invitada pueda dejarnos y remitirlos al Congreso Nacional de Intendentes.

A la vez, también podemos darle estatus parlamentario presentando un proyecto de modificación de la ley, a los efectos de empezar a trabajar en esa línea.

Igualmente -tal como me acota la Secretaría- podemos acordar en el ámbito de la Comisión compartir la versión taquigráfica con el Congreso Nacional de Intendentes.

(Apoyados)

SEÑORA REPRESENTANTE BURGOA (Laura).- En primer lugar, quiero agradecer la presencia de quien nos visita.

Por supuesto, comparto las opiniones de todos los compañeros y entiendo mucho el planteamiento. Yo fui funcionaria municipal de la Intendencia de Flores durante muchos años. Cada intendencia se maneja de forma autónoma y los beneficios que pueda extender a sus funcionarios dependen de muchísimas cosas, empezando por una cuestión que nos abarca a todos, que es un tema de presupuesto. Quizás en las poblaciones chicas sea mucho más fácil tender esas cadenas de solidaridad que a veces se disipan cuando estamos en ciudades más grandes y somos más anónimos.

Sin perjuicio de entender el planteamiento y también compartirlo -creo que la pasión que le pone se debe a haberlo sufrido en carne propia, por lo que eso se justifica y es lógico como madre-, me quedó una duda. Por supuesto que no leí el proyecto -no soy titular, sino suplente y por eso no tuve acceso a él-, pero creo que quizás el tema sea más complejo, más allá de las autonomías departamentales, porque -como decía el diputado Malán- también necesitamos saber a qué número de población nos estamos refiriendo; eso también condiciona, en parte, más allá de la sensibilidad que el tema despierta.

Por otro lado, sé que de todas las terapias que se mencionaron me cabe la duda de si alguna está cubierta por una mutualista o por ASSE, como por ejemplo fonoaudiología o psicología, porque en general el Sistema Nacional Integrado de Salud también proporciona tratamientos, pero no sé si abarca, puntualmente, los relativos al caso que nos ocupa. Me gustaría que ahora se pudiera evacuar esa duda, aunque tal vez el proyecto sea mucho más ilustrativo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Simplemente quisiera preguntar -sumando mi interrogante a las realizadas por los colegas- si además del colectivo de los funcionarios municipales existe algún otro que no esté incluido en el marco normativo actual.

SEÑORA MARÍN (Karina).- Primero voy a responder la pregunta de la diputada Burgoa. El Sistema de Salud hoy por hoy está colapsado. Les voy a dar un ejemplo. En el Pereira Rossell hay fonoaudiología, pero hoy existe una lista de espera de 1.500 niños, porque no tenemos tantas fonoaudiólogas en Uruguay. Entonces, las pocas fonoaudiólogas con las que contamos están en los lugares privados, y dentro del Sistema de Salud no hay. Entonces, no nos queda otra alternativa que acudir a lo privado.

La psicomotricidad también es otra especialidad que en algunos prestadores de salud -sobre todo me refiero a Salud Pública, porque en algunas mutualistas hay y en otras no- también está colapsada. Entonces, no nos queda otra que acudir a un privado para poder tener atención inmediata, porque si no hay una lista de espera de 1.500 personas, que se podrán imaginar que puede implicar dos o tres años esperando que atiendan. Eso conlleva una pérdida de tiempo en la recuperación. Entonces, si el Sistema de Salud se prestara a eso sería muy beneficioso, pero hoy no contamos con él.

Voy a responder la pregunta que me hicieron tanto el diputado Malán como la diputada Bengoa -e incluso los dos diputados que se retiraron- en cuanto a si teníamos conocimiento acerca de cuál es la cantidad de funcionarios que accedería a este beneficio. Yo les contesto dos cosas. Primero: si fuera uno, mejor; si fueran diez deberíamos darles atención igual; si fueran cien, también. Ahora yo les pregunto a cada uno de ustedes si tienen conocimiento de qué cantidad de funcionarios de la Fiscalía General de la Nación entran en este beneficio. ¿Ustedes tienen idea de qué cantidad de funcionarios tienen hijos con discapacidad? ¿Ustedes tienen información acerca de cuántas personas del Banco Central del Uruguay están cubiertas por este beneficio? ¿Tienen información respecto a cuántos funcionarios del Poder Judicial reciben este beneficio? Estoy segura de que no. Simplemente la ley se extendió porque creyeron necesario ampliar un beneficio, y yo estoy segura de que no hubo una investigación previa, en estas cincuenta y seis oficinas públicas; estoy segura de que no se hizo una evaluación acerca de cuántos funcionarios podían estar abarcados, o de cuánto le costaba al Estado cubrir esto. ¿Por qué siempre recibimos la misma pregunta acerca de cuántos funcionarios quedarían abarcados y cuánto le costaría esto a una intendencia si no miramos eso cuando extendimos la ley a todos los empleados públicos? ¿O acaso alguno de ustedes tiene el número de empleados públicos que accede a este beneficio? ¿Cuánto le cuesta esto al Estado? Esa pregunta no la formulamos, pero sí la hacemos cuando planteamos extender el beneficio a los empleados municipales: ¿cuánto nos va a costar en el presupuesto? A mí me gustaría saber cuánto costaron en el presupuesto los empleados de estos cincuenta y seis organismos públicos. Estoy seguro de que ninguno sabría respondérmelo, porque no se hizo una investigación acerca de cuántos funcionarios iban a acceder a este beneficio, o cuánto le iba a costar este tema al Estado. Entonces, mirando eso, no sé si sería uno; si fuera uno, mejor; si fueran cien igual los tenemos que cubrir y brindar el servicio, porque es un derecho que el Estado debe brindar para que estas personas mejoren su calidad de vida. Como yo digo siempre: la plata no la reciben los padres. Igual, si ustedes leyeron la ley AYEX sabrán que el monto que cubre el BPS es para dos terapias, porque es de \$ 6.000. Ese monto no lo reciben los padres, sino que va directamente a la institución que brinda las terapias. Yo siempre digo lo mismo: "No agarramos los \$ 6.000 para irnos a Cancún"; son para cubrir terapias destinadas a mejorar la calidad de vida de nuestros niños, fundamentales entre los 2 y los 6 años, y realmente la mejoran cuando el abordaje es inmediato. Entonces, eso es lo que nosotros tenemos que mirar, no cuánto nos cuesta, porque si vamos a hablar de las intendencias municipales es mucho más el presupuesto que se tira en acomodos y clientelismo que en beneficios para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

Hoy vengo a esta Comisión porque también quiero que se extienda ese beneficio o que, como planteaba el diputado Malán, se cree un proyecto para ampliar la ley AYEX; eso es posible y lo pueden hacer desde acá, desde el Parlamento.

También quiero decir que no es que nosotros no hayamos trabajado; hace un año que venimos pidiendo esto al Congreso de Intendentes y al Congreso de Ediles, a intendentes particulares, a juntas departamentales y al presidente de la República.

Hemos recorrido todo el camino; hemos estudiado todas las leyes habidas y por haber para saber si había alguna que dijera que esto no puede ser, pero no la hay. Lo que existe es un vacío legal por el que no se brinda este beneficio a estas personas. Pero también se generó una discriminación y una inequidad con la ley que se modificó, y no fue modificada por los intendentes. Entonces, creo que también tenemos que empezar a mirar qué generamos nosotros con lo que votamos, porque eso también importa y debemos pensar: "Estamos haciendo esto, ¿pero nos dimos cuenta de que dejamos a más de setenta mil personas sin nada?". Se trata de ciudadanos que no tienen beneficios.

A mí me gustó que me dijeran que se sintieron identificados o tocados, porque eso es lo que deseo; quiero que se genere eso, que se sientan tocados. ¿Por qué? Porque hoy todos somos responsables; todos los actores políticos son responsables y todos los ciudadanos que vivimos estas situaciones somos los que venimos a plantear a ustedes: "Este es un problema. ¿Cómo hacemos para resolverlo? ¿Cuál es el camino? ¿Qué tendríamos que hacer? ¿Por dónde deberíamos seguir?". Eso lo tienen que generar los actores políticos, los representantes. Y esto no es golpear ni juzgar; al contrario: es venir a mostrar una realidad que vivimos.

Entonces, no tengo problema en generar y presentar un proyecto. Me ha costado muchísimo conseguir un legislador que presentara esta iniciativa -por suerte el diputado Lereté tomó esa bandera-, pero reitero que la respuesta a cuánto le costaría esto a las intendencias no corresponde. Yo conozco la realidad de muchas intendencias porque me he reunido con muchísimas personas, de cada departamento; también me he reunido con casi todos los funcionarios involucrados en este tema en todos los departamentos del Uruguay y tengo historias y realidades muy dolorosas. Entonces, eso nos compromete como representantes a hacer algo, a dar una respuesta y una solución porque, repito: es un derecho humano acceder a terapias para mejorar la calidad de vida, sobre todo cuando hablamos de discapacidad.

SEÑOR PRESIDENTE.- Muchas gracias, señora Marín.

La verdad es que fue un gusto recibirla. Le agradecemos la información o los contactos que pueda dejarnos.

Seguramente, en la Comisión seguiremos dando continuidad al abordaje del tema y manejaremos las alternativas que se estuvieron proponiendo a esta Mesa a fin de implementarlas.

Le agradecemos su participación.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠