

La discapacidad en Argentina



H. Cámara de Diputados de la Nación



Esta publicación cuenta con el auspicio
y la declaración de Interés Cultural
por la Secretaría de Cultura de la Presidencia de la Nación.

Declarado de Interés por la Honorable Cámara de Diputados
de la Nación mediante Resolución 5161-D-05.

Declarado de Interés Legislativo
por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
mediante Resolución 381/2006.

**La discapacidad en Argentina:
un diagnóstico de situación
y políticas públicas vigentes a 2005**

Fundación Par

• 2006 •

1ª Edición, octubre 2005
1ª Reimpresión, noviembre 2006

© 2005 by Fundación Par
Thames 808, (C1414DCR) Buenos Aires, Argentina
Tel.: (011) 4772-8892
www.fundacionpar.org.ar
info@fundacionpar.org.ar

Correctora: Susana Pardo
Fotografía: Marcelo del Arco, Alberto Raggio
Diseño de Tapa y Publicidad: McCann Ericksson de Argentina
Prensa: Feedback
Diseño gráfico: Visual DG

ISBN-10: 987-22366-0-7
ISBN-13: 978-987-22366-0-1
Hecho el depósito que marca la Ley 11.723

Impreso en Argentina

La reproducción total o parcial de este libro, en cualquier forma que sea, no autorizada por los editores, viola derechos reservados. Cualquier utilización debe ser previamente solicitada.

Fundación Par

Consejo de Administración

Presidente

Jacqueline C. de de las Carreras

Vicepresidente

José Antonio Estéves

Tesorero

Dylan Williams

Secretario

Jorge Steverlynck

Vocales

Fernando de las Carreras

Martín Barrantes

Javier González Moreno

Iván Pavlovsky

Horacio Luchía Puig

Equipo de Gestión

Directora Desarrollo & Comunicaciones

Marina Klemensiewicz

Coordinador de Programas

Alejandro del Mármol

Servicio de Integración Laboral

Carlos Beltramo

Comunicaciones

Luciana Mantero

Administración

María Nachar

Consejo Asesor Voluntario

Mariano Narodowski

Ernesto Kritz

Roberto Asensio

Hugo Fiamberti

Luis Ávalos

Pepe Eliashev

Norberto Gagliardi

Gabriela Michetti

Cecilia Figari

María Bernarda Pirovano

Antonio Cóppola

Es una organización no gubernamental sin fines de lucro, cuya misión es la de promover la integración de personas con discapacidad y el fortalecimiento, en la sociedad, del derecho de igualdad de oportunidades.

Bajo nuestro lema: “a igual capacidad, igual oportunidad”, enfocamos nuestra acción en la promoción y formación laboral de personas con discapacidad motora y sensorial, sin compromiso mental, para que puedan integrarse al mundo laboral como trabajadores competitivos.

A 18 años de nuestro nacimiento, y en vista de los resultados obtenidos a través de nuestro trabajo, estamos cada vez más convencidos de la importancia social de continuar esforzándonos para lograr que las personas con discapacidad motora y/o sensorial puedan integrarse al mundo laboral como trabajadores competitivos.

Nuestros logros

- 2.500 personas con discapacidad consiguieron un empleo digno a través de la gestión de Par.
- 2.800 participaron en cursos de capacitación.
- 7.000 concurren al menos a una entrevista de trabajo.
- 400 empresas gestionaron sus recursos humanos a través de Par.

Campañas de bien público

Hemos lanzado distintas campañas públicas de concientización con el objetivo de:

- Contribuir a un cambio de comportamientos y conductas en toda la sociedad.
- Brindar la más amplia información acerca de las potencialidades laborales de las personas con discapacidad motora o sensorial, sin compromiso mental.
- Derribar las barreras de desconocimiento y prejuicios.

NUESTROS PROGRAMAS

1. Servicio de Integración Laboral

Compuesto por un equipo interdisciplinario de profesionales, el **SIL** es el encargado de realizar la evaluación de las capacidades laborales de las personas. Nuestro objetivo es acompañar a cada trabajador para que detecte sus fortalezas y debilidades y así pueda insertarse en el ámbito productivo de forma competitiva. Actuamos como nexo entre los trabajadores con discapacidad y las empresas, **sin costo económico** para ninguna de las partes. Funcionamos como una consultora de empleo con el fin de promover RR.HH. no convencionales, competitivos. Las personas evaluadas forman parte de una base de datos actualizada de trabajadores aptos para realizar diversas actividades.

Este programa es la columna vertebral de nuestra organización, ya que nos permite conocer y trabajar personalmente con todas las personas con discapacidad motriz y/o sensorial que se acercan a nuestra organización buscando un empleo o la manera de ingresar al mercado laboral.

2. Educación para el trabajo

Fundación Par fue la organización elegida en la Argentina por Microsoft para llevar adelante el **CENTRO POETA** (Programa de Oportunidades para el Empleo a través de las Tecnologías en las Américas), donde se brindará capacitación informática con tecnología de punta y especialmente adaptada para personas con discapacidad.

Con el objetivo de brindar herramientas que mejoren los perfiles laborales de los trabajadores desarrollamos cursos gratuitos en: iniciación a la informática, manejo de Windows, Word, Excel, Power Point, Access. También, desde el programa de educación para el trabajo, se realizan talleres de *telemarketing* y calidad de atención al cliente, cómo gestionar un negocio y una microempresa.

3. Apoyo a emprendedores

En un contexto de alto desempleo, esta iniciativa busca capacitar y fortalecer a las personas para que puedan desarrollar sus propios emprendimientos e ingresar al mercado laboral a través del trabajo por cuenta propia o del autoempleo.

Para darle fuerza a esta idea, desde 2002 realizamos el concurso anual “Capacitados para emprender”, a partir del cual 250 personas de Buenos Aires, Córdoba y Neuquén transformaron sus ideas de negocios en proyectos concretos y sustentables.

4. “Por la igualdad de derechos y oportunidades”

Desde 2002, y con el auspicio del Ministerio de Relaciones Exteriores del Reino Unido, realizamos un profundo diagnóstico de situación y de políticas públicas en el nivel nacional sobre la discapacidad. A partir de la publicación libro *La discapacidad en Argentina*, de acceso gratuito, y del lanzamiento de distintas campañas de concientización, Fundación Par apunta promover nuevas propuestas y proyectos para mejorar masivamente la calidad de vida de esta población.

5. “Par en el interior”

Se trata de un programa de capacitación en distintas localidades del interior del país, con el objetivo de brindar, a las personas con discapacidad, herramientas que fomenten su integración laboral. Además, nos permite trabajar junto a organizaciones locales llevando nuestro mensaje, experiencias y visión de trabajo. “Par en el interior” comenzó en 2003 y ya recorrió nueve ciudades.

6. www.empleospar.org.ar

Es un portal gratuito de búsqueda laboral destinado a personas con discapacidad motora y/o sensorial donde pueden ingresar su CV y acceder a las ofertas laborales publicadas por las empresas. Además, se puede encontrar toda la información sobre el mundo del trabajo: capacitaciones, oportunidades y toda la información necesaria para los microemprendedores.

7. Transformando las escuelas

Este programa busca generar una transformación de fondo en el sistema educativo argentino, promoviendo la concientización de todos los actores de la comunidad escolar y favoreciendo la transformación de las escuelas en **escuelas inclusivas**. Busca reducir la exclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad y promover la igualdad de oportunidades en el sistema educativo común. Para ello se realizan foros, charlas y actividades vivenciales con padres, docentes, alumnos y directivos de escuelas comunes y especiales. Además se brindan herramientas prácticas para lograr una genuina integración sostenida en el tiempo.

Agradecimientos

Sir Robin Christopher, *Embajador Británico en Buenos Aires (2000-2004)*;
Dr. John Hughes, *Embajador Británico en Buenos Aires*; Mal Green,
Constanza Galli y Freya Jackson, *Embajada Británica en Buenos Aires*;
Carmen Güiraldes; Adelma Molinari, *Fendin*; Ana Dones, *FALDAD*;
Ignacio Rizzi, *Ministerio de Trabajo de la Nación*; Lic. Gustavo Huebe,
CONADIS; Prof. Antonio Lacal Zuco; Adelaida Heredia (“Coca”),
*Jefa del Servicio de Terapia Ocupacional del Instituto de Rehabilitación
Psicofísica*; Analía del Franco, David Brown y el equipo de Analogías;
Beatriz Anchorena, Hugo García Garcilazo, Alicia Amate, María Laura
Esquivel, Cecilia Figari, Claudio Benardelli, Marta Mendía; Elena Dal
Bo, Edgardo Vicente, *Hogar Septiembre*; Luis Rodríguez, *Amar*; Lic.
Gladys Masse, *Dirección de Estadísticas Poblacionales del INDEC*; Lic.
Violeta Correa, *Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia
y el Racismo*; Ana Correa, *Subsecretaría de Comunicación del Gobierno
de la Ciudad de Buenos Aires*.

INDICE

Prólogo	15
Introducción	17
Capítulo I - Caracterización de las personas con discapacidad	21
Capítulo II - Relevamiento de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales sobre la discapacidad	35
Capítulo III - Análisis de la Sensibilidad del Presupuesto de la Administración Pública Nacional con respecto a las Políticas de Discapacidad	57
Capítulo IV - La legislación	77
Capítulo V - Accesibilidad al medio físico y comunicacional	107
Capítulo VI - La salud	137
Capítulo VII - La rehabilitación	165
Capítulo VIII - La seguridad social	187
Capítulo IX - El Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad	221
Capítulo X - La educación	247
Capítulo XI - El trabajo	277
Capítulo XII - Nuestras propuestas	299
 ANEXOS	
Cuestionario	317
Ley N° 22.431	347
Legislación Argentina relacionada con la Discapacidad	356
Descripción de las Prestaciones Básicas de acuerdo con los objetivos de cada servicio - Resolución 36/2003	362

Prólogo

¿Qué es discriminar?

Para el diccionario de la Real Academia Española, discriminar es “seleccionar excluyendo”. Pero también es “dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, etcétera”. Si bien, en sentido lato, discriminar no es otra cosa que la facultad de distinguir (y por ende es una aptitud necesaria para cualquier elección), la discriminación en su significación más amplia hace mención al trato especial que se tiene con seres humanos ya sea por motivos de discapacidades, raciales, religiosos, políticos, sociales, sexuales, etcétera.

¿Qué reacción se produce en el hombre frente a algo distinto? ¿Por qué se anima el hombre a admirar lo diferente en la naturaleza y no reacciona igual cuando se trata de otros seres humanos? ¿Qué es lo que hace que una persona se conmueva ante la vista de un árbol torcido, o caído, o una flor exótica, y sienta rechazo por un par que es diferente? ¿Qué sobrevive en nosotros de aquel terror original y primario de vernos reflejados en lo que no querríamos ser?

¿Acaso no somos únicos e irrepetibles? ¿Por qué nos cuesta tanto, entonces, enriquecernos en la diferencia, y completarnos, en

vez de predisponernos bien sólo entre iguales? ¿En qué momento optamos por concentrar la atención en las superficialidades en lugar de valorar la singularidad más profunda de los otros?

Yo me muevo en una silla de ruedas desde mis quince años porque tuve polio. Tengo una vida plena, autónoma y tan feliz como la de cualquiera. En mi propia experiencia aprendí que las claves son una buena rehabilitación, un entorno familiar afectivo (pero no sobreprotector) y una sociedad abierta y dispuesta a recibirte como a un igual.

Estoy convencida de que todos (cualesquiera sean nuestras capacidades) contamos con una fuerza interior que nos permite enfrentar los obstáculos y seguir adelante con esperanza y coraje. Pero también sé que es importante la ayuda.

Es por todo esto que me involucré personalmente en el trabajo con la discapacidad. Y todo lo que quiero es colaborar para que la vida de las personas con discapacidad sea más justa, más equitativa.

Porque anhelo colaborar para que existan oportunidades reales para todos, confío en que este libro producirá un cambio en el corto plazo. Estoy segura de que, después de leerlo, las respuestas a las preguntas que escribí más arriba serán otras.

JACQUELINE C. DE DE LAS CARRERAS*

** Traductora Pública e Intérprete, UBA, 1956. Miembro de C.A.D.I.S., (Corporación Argentina de Discapacitados) Representante Argentina y de la Región Latinoamericana por la Organización Mundial de Personas Impedidas 1981-1985. Fundadora y actual Presidente de Fundación Par.*

Introducción

El escenario del siglo XXI puede definirse como “la gran aldea” y la globalización, como el mecanismo a través del cual se motoriza la sociedad. En este contexto, las estructuras sociales adquirieron una dimensión sin antecedentes en el desarrollo de la humanidad: la democratización, la concientización, la participación y la integración se convirtieron en el motor del desarrollo. Acorde con estos avances, la vanguardia en derechos humanos enfatiza la equidad y la igualdad de oportunidades para todos los hombres, sin distinciones de raza, credos o funcionalidad. Dicha igualdad debe ser garantizada por las sociedades y los gobiernos. En cualquiera de sus formas, la discriminación se inmiscuye en la participación para oponerse al progreso particular y colectivo.

Uno de los grupos históricamente marginados en las sociedades es el que constituyen las personas con discapacidad. El sistema en conjunto de las Naciones Unidas está comprometido en la eliminación de estos prejuicios, y prueba de ello son –por mencionar las más trascendentes– la declaración del Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981), la Década de las personas con discapacidad (1980-1990) y la declaración de las Normas Uniformes

para la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad (1993).

Para arribar a la solución de un problema, cualquiera éste sea, es condición previa conocer a fondo su dimensión real. En el caso de las sociedades en transformación, como es la Argentina, la información suele ser escasa o inexistente, y esta ignorancia es aún más notoria en el caso de aquellos problemas que no afectan en forma directa a la mayoría. En la Argentina, las personas con discapacidad no merecieron –hasta hace pocos años– ninguna atención especial por parte de los sucesivos gobiernos. Para profundizar en el asunto, es imprescindible forjar un perfil actualizado del grupo de las personas con discapacidad, que tampoco pierda de vista el objetivo final de asegurar el ejercicio de los derechos a todas las personas por igual.

En su contacto con las necesidades de integración de las personas con discapacidad, la Fundación PAR experimenta a diario esta carencia, y reconoce que es en parte responsabilidad suya contribuir a la búsqueda de soluciones.

Y es así como en 2003, Fundación Par vio la posibilidad de presentarle al Gobierno Británico, a través de la Embajada Británica de Buenos Aires, un proyecto que se proponía realizar por primera vez un profundo diagnóstico de situación y de políticas públicas sobre la discapacidad en la Argentina.

Finalmente, entre un total de 306 propuestas de organizaciones no gubernamentales de todo el mundo, el Gobierno Británico seleccionó de la Argentina los proyectos de Fundación Par y del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS). Ambos eran de tres años de duración y fueron seleccionados por sus capacidades de generar cambios y promover el desarrollo pleno y global de los derechos humanos en un sentido amplio.

Desde Par, sabíamos que esto significaba un desafío institucional y la profesionalidad más absoluta. Por ello, una de las primeras tareas fue conformar un comité de especialistas que reclutó a las personas más idóneas (por trayectoria y accionar) en las distintas áreas definidas para el estudio de investigación, a saber:

Presidenta: Jacqueline C. de de las Carreras
Dirección del Proyecto: Marina Klemensiewicz
Área Legislación: Hugo García Garcilazo
Área Rehabilitación: Alicia Amate
Área Salud: María Laura Esquivel
Área Seguridad Social: Cecilia Figari
Área Accesibilidad: Claudio Benardelli
Área Educación: Marta Mendía
Área Trabajo: Fundación Par

El comité fue responsable de elaborar el cuestionario que se utilizaría para ejecutar la investigación, y Fundación PAR contrató los servicios de Analogías, una consultora dedicada a la ejecución de investigaciones por muestreos.

Ya desde la misma encuesta, la concreción del trabajo se topó con dificultades de diversa índole. Puesto que no existe en el nivel nacional un listado oficial de organizaciones que trabajan con discapacidad, establecer el universo de estudio fue el primero de los escollos, que se sorteó lentamente recurriendo a cada uno de los Consejos Federales del país y a las escasas bases de datos que existen disgregadas y desactualizadas en diversos organismos y organizaciones públicas. Un segundo problema fue la disponibilidad de los encuestados. En la mayoría de los casos, debimos presentar con anticipación un pedido de autorización para realizar el cuestionario. Fueron más de 500 cartas enviadas de antemano.

El estudio de investigación comenzó en octubre de 2003 y finalizó en abril de 2004, y fue presentado por Analogías al comité el mes siguiente. Posteriormente, se realizaron 50 entrevistas en profundidad con distintos referentes claves en el tema de la discapacidad.

Paralelamente, Fundación Par contrató a la Lic. Beatriz Anchorena para que realice un análisis de la sensibilidad del presupuesto de la Administración Pública Nacional al respecto de las políticas con discapacidad.

Con toda la información provista, el comité fue responsable de la elaboración de esta publicación entre octubre de 2004 y agosto de 2005.

A nuestro juicio, la información recogida revela facetas de la realidad nacional que permitirán –en un futuro cercano– elaborar estrategias y acciones de valor que garanticen progresos para la población de personas con discapacidad y a su núcleo familiar. Los resultados reflejados en este libro se complementarán con la presentación de propuestas concretas a los representantes del poder político del país. Esperamos que el análisis y las iniciativas contenidas en **La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005**, colaboren a llamar la atención de la sociedad y sus gobernantes hacia la mejora de la calidad de vida de esta población.

Capítulo I
Caracterización de
las personas con discapacidad

ANTES DE INTRODUCIRNOS en el desarrollo del libro, creemos necesario expresar el concepto base que es el punto de partida. A efectos de aclarar nuestra visión del universo de las personas con discapacidad, adherimos al artículo de la ley 22.431/81 que establece:

“Entiéndase por persona con discapacidad, a los efectos de la presente norma, a toda persona que padezca una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral.”

Como es evidente, esta definición de la normativa nacional trasciende las barreras de la concepción clásica de enfermedad (etiología-patología-enfermedad) e intenta superar el ámbito de la salud para considerar las consecuencias que la enfermedad tiene en el individuo, tanto en su cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró una clasificación general de la discapacidad. La CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) –o ICIDH en inglés (*International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps*)– contemplaba tanto la visión de sus orígenes médicos hasta sus manifestaciones últimas en todos los aspectos de la vida humana: sociales, económicos, políticos, laborales, culturales, de entretenimiento o placer, etcétera. A partir de CIDDM, el antiguo esquema fue reemplazado por una visión más abarcativa (enfermedad-deficiencia-discapacidad-minusvalía) que representó un enorme aporte a las áreas de la rehabilitación, educación, estadística, política, legislación, demografía, sociología, economía y antropología.

Por primera vez se señaló al entorno físico y social como un factor decisivo en la discapacidad, y a las propias deficiencias de diseño como las causantes de limitaciones y reducción de oportunidades.

Esta primera clasificación partía de un enfoque lineal, basado en las consecuencias de la enfermedad o el daño (factor intrínseco) hacia la siguiente progresión:

1. las deficiencias que se presentan en lo corporal, fisiológico u orgánico (exteriorizada);
2. las discapacidades, entendidas como las restricciones en la actividad de un individuo debido a cualquier deficiencia (objetivada); y
3. las minusvalías, entendidas como situaciones desventajosas, derivadas de deficiencias o discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar roles sociales en niveles considerados normales (socializada).

No obstante el progreso, muchos expresaron su preocupación por algunas definiciones que figuraban en la clasificación (como la de “minusvalía”, por ejemplo). Argumentaban que, además de contener ciertas connotaciones negativas, éstas podían todavía ser interpretadas como de carácter médico y centrado en la persona, y no eran útiles a la hora de aclarar la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona.

Por esta razón, la OMS decidió someter la clasificación a una reformulación conceptual radical –y desde *un enfoque biopsicosocial*– que se expresó en una nueva CIDDM, llamada CIDDM-2. La OMS la puso a disposición de los interesados, cuyos comentarios y sugerencias fueron valorados en la redacción del texto definitivo de esta clasificación, aprobado en el 2001 por 191 países.¹

La nueva versión recibe el nombre de “**Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud**” (comúnmente conocida por su sigla: CIF), y en ella el término *discapacidad* es reemplazado por el término neutro de *actividad* y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como *limitaciones de*

¹ Nuestro país estuvo representado por el ámbito legislativo (diputada Liliana Lizzi –Comisión de Discapacidad–) y por grupos voluntarios: no hubo representantes oficiales del Ministerio de Salud en la investigación.

la actividad; el término *minusvalía* se reemplaza por el de *participación*, y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como *restricciones de la participación*.

La clasificación de la CIF cubre toda alteración en términos de “estados funcionales” –en los niveles corporal, individual y social– asociados a estados de salud.

En la CIF, los términos *funcionamiento* y *discapacidad* son concebidos como resultantes de la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales, y son extensibles a la vida de **cualquier** persona. Esta clasificación internacional tiene, por ende, carácter de aplicación universal, aunque requiere de una capacitación específica para su aplicación.

La CIF ha sido aceptada como una de las clasificaciones de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. En consecuencia, aporta un instrumento apropiado para la implantación de los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como de legislaciones nacionales. Además de una herramienta estadística y de investigación, la CIF ayuda a la valoración de las necesidades clínicas y es también un marco de referencia conceptual para la mejora de la participación social, tanto en la concientización como en el diseño de políticas.

Sin embargo, debemos aclarar que los países en desarrollo carecen en general de una cultura de registros y de formación específica, y aún no advierten la importancia de la sistematización en los registros para la comparación de datos intra e interpoblación a través de un lenguaje común, como lo propone en este caso la CIF.

Más cerca en la historia, el Banco Mundial definió, en diciembre de 2004: **“La discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no considera estas diferencias. En otras palabras, personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales son a menudo discapacitadas no por una condición de diagnóstico sino porque se les restringe el acceso a la educación, los mercados laborales y los servicios públicos. Esta exclusión conduce a la pobreza y, co-**

mo en un círculo vicioso, la pobreza conduce a más discapacidad, porque aumenta la vulnerabilidad de las personas a la desnutrición, la vivienda indigna y las condiciones de trabajo”.

Epidemiología

Datos Internacionales²

- 7 al 10% población mundial padece algún tipo de discapacidad: 500.000.000 personas.
- De este total, solamente el 1% sufre algún tipo de discapacidad severa o grave que requiere de intervenciones más complejas y 3% requiere asistencia de rehabilitación inmediata y podría mejorar. El otro 6% requiere de intervenciones no especializadas en los distintos componentes del proceso de rehabilitación integral (educación, trabajo, área social, deportiva, recreacional).
- Según estimaciones de la OMS, el 50% de las discapacidades actuales son prevenibles: accidentes, desnutrición, violencia y falta de inmunización.
- El Banco Mundial estima que una de cada 10 personas en el mundo sufre de algún padecimiento sensorial, intelectual o mental, con consecuencias en su capacidad de producción. Mientras, en los países en desarrollo viven 400 millones de personas con discapacidad.
- Cada año se suman 10.000.000 de personas con discapacidad moderada o severa.
- Cada día se suman 25.000 personas con discapacidad moderada o severa.
- Para el 2025, habrá un estimado de 600 millones de personas con discapacidad.

² Fuente: Organización Panamericana de la Salud (OPS)

- Son predictores de discapacidad: enfermedades emergentes y crónicas; accidentes de todo tipo; uso y abuso de alcohol, drogas, violencia social; envejecimiento poblacional; desnutrición; niñez abandonada; grupos sociales postergados –pobreza extrema, desplazamiento de grupos poblacionales–; contaminación ambiental y situaciones bélicas.

Datos en la Argentina: ENDI³

La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), realizada en el período 2002-2003, tuvo por objetivo cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo que concierne al desenvolvimiento de la vida cotidiana dentro del entorno físico y social. La definición de la que partió considera la discapacidad como **“toda limitación en la actividad y restricción en la participación que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social”**.

Las unidades de análisis fueron tanto las personas con discapacidad como sus familias, y sólo fue aplicado en hogares particulares (no fue administrado en hogares o ninguna otra modalidad de internación).

La muestra geográfica se circunscribió a localidades de más de 5.000 habitantes: alcanzó al 84% de la población total (15 de las provincias más grandes del país) y estuvo conformada por una mayoría de hogares con al menos una persona con discapacidad y una proporción menor de hogares sin ninguna persona con discapacidad.

“La ENDI se llevó a cabo en dos etapas. En la primera, se incluyó una pregunta destinada a detectar hogares con al menos una persona con discapacidad en el Censo 2001. Los datos obtenidos

³ Primeros resultados de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) 2002-2003. Complementaria del Censo 2001.

permitieron proporcionar el marco para seleccionar la muestra de hogares en la que se aplicó la encuesta. La segunda etapa fue la realización de la encuesta, que tuvo lugar en las principales localidades del país entre noviembre 2002 y el primer semestre de 2003.”⁴

Los datos proporcionados por el Instituto Nacional de estadísticas y Censos (INDEC) sobre la base de informes censales y encuestas han permitido determinar la existencia al menos de 2.200.000 personas con discapacidad viviendo en nuestro país.

Algunos resultados de la ENDI

- 7,1% población total de la Argentina –que vive en localidades de 5.000 o más habitantes –padece algún tipo de discapacidad (2.176.123).
- 20,6% de los hogares de 5.000 habitantes o más albergan al menos una persona con discapacidad.
- **En uno de cada cinco hogares del país reside por lo menos una persona con discapacidad.** Esta prevalencia es levemente superior en las mujeres (7,3%) que en los varones (6,8%).

Distribución etaria:

- 0 a 14 años: 12%
- 15-64 años: 41%
- 65 y más: 47%

Según tipo de discapacidades:

- 39,5% motora (donde el 61,6% es por miembros inferiores)
- 22% visual
- 18% auditiva

⁴ http://www.indec.mecon.gov.ar/webcenso/endi/index_endi.asp

I • CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- 15,1% mental: 63,2% padece retraso mental y 36,8%, psicosis infantil o autismo.

Según cantidad de discapacidades:

- 73,9% de personas con una discapacidad
- 20,1% de personas con dos discapacidades
- 5,9% de personas con tres o más discapacidades

Del 73,9% que está afectada por una sola discapacidad:

- 31% sólo por discapacidad motora
- 14,4% sólo por discapacidad visual
- 12,2% sólo por discapacidad auditiva
- 12,1% sólo por discapacidad mental
- 2,1% sólo por discapacidad del habla
- 2,1% sólo por otro tipo de discapacidad

El 26,1% restante manifiesta dos o más discapacidades.

Las causas de la discapacidad⁵:

- 44,7% por enfermedad
- 12,8% de nacimiento
- 9,2% ignora las razones
- 5,0% por accidente laboral
- 4,0% accidente doméstico
- 2,9% por accidente de tránsito

Cobertura de salud:

- 60% tiene cobertura por obra social y/o plan de salud privado o mutual
- 38,4% no tiene cobertura

⁵ Los datos a continuación no estaban publicados al momento de la elaboración de este libro.

Tenencia del Certificado de Discapacidad:

- 14,6% tiene certificado
- 81,8% no tiene certificado
- 3,6% desconoce el certificado

Al cierre de este libro, los datos de esta encuesta aún estaban siendo procesados. Sin embargo, el muestreo parcial es una primera aproximación que permitirá, al cabo de los entrecruzamientos, obtener un perfil demográfico, epidemiológico, social y laboral que ayude a detectar las necesidades y las áreas a trabajar en prevención, atención y rehabilitación.

La discapacidad y la discriminación

Las causas y consecuencias de la discriminación constituyen un campo de los derechos humanos. Su amplitud, profundidad y especificidad es tal que ninguna sociedad o individuo se encuentra voluntaria o involuntariamente libre de los prejuicios y de la discriminación, en tanto exista ignorancia, miedo, soberbia e impunidad.

La Argentina ratificó la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad⁶ con la sanción de la Ley 25.280 el 6 de julio de 2000. El instrumento de ratificación fue depositado el 10 de enero de 2001. En abril de 2002, por resolución N° 192 del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, se creó una Comisión de Trabajo para elaborar un proyecto de reglamentación de la Ley 25.280. Participaron de la citada Comisión tanto instituciones gubernamentales como organizaciones de la sociedad civil, entre ellas, la CTA, la AMIA y el Arzobispado de Buenos Aires. El día 3 de diciembre de 2002 concluyó la tarea de la Comisión de Trabajo. En esa oportunidad se presentó el proyecto de reglamentación. Esta

⁶ Fuente: Informe Regional de las Américas 2004. Monitoreo Internacional sobre Derechos y Discapacidad - IDRM-CIR

Comisión se constituyó en el Comité de Evaluación de Seguimiento de la Convención. (Esta ley todavía no está reglamentada, septiembre de 2005).

Existe también la Ley 23.592. Actos Discriminatorios, que justamente no menciona la discapacidad entre las razones de discriminación, por lo que queda librada su aplicación a la interpretación del juez. Lo normal es que considere la discapacidad dentro de las protecciones de la Ley.

Si bien puede parecer que la legislación relacionada con la discapacidad en Argentina es amplia y de avanzada, la mayoría de las leyes no contempla sanciones por incumplimiento, son de carácter declaratorio por lo que muchas veces no se cumplen.

En nuestro país, diversas organizaciones del sector social y organismos públicos trabajan en esta temática con el fin contribuir a generar una sociedad abierta y respetuosa de las diferencias. En el marco de la sociedad civil, el Foro de ONGs que Luchan contra la Discriminación se compone de 24 organizaciones sociales, y cuenta con centros de denuncias gratuitos ubicados en las provincias de Tucumán, Catamarca, Mendoza, Córdoba, Santa Fe, Buenos Aires, La Pampa y Río Negro, y en la ciudad de Buenos Aires.

Según un reciente estudio realizado por este Foro, sobre 2.173 casos denunciados en Capital Federal y el conurbano bonaerense entre marzo de 2004 y marzo de 2005, 70% de las denuncias corresponde a casos de discriminación que se dan en el sistema de salud y en el ámbito laboral (de este 70%, las más afectados son las personas con VIH/SIDA y las personas con discapacidad). Según el estudio, los conflictos por discriminación en el sistema de salud constituyen el 43,1% del total, mientras que el 27,1% corresponde al ámbito laboral, y el 15,9% responde a cuestiones raciales. En el ámbito de la salud, los casos de VIH/SIDA y discapacidad suman el 90% del total de las denuncias recibidas.⁷

⁷ Fuente: INFOCIVICA, Productora de Noticias Cívicas Fundación Poder Ciudadano www.info.civica.org

Por otra parte, y desde el Estado, datos recientes del Instituto Nacional contra la Discriminación y Xenofobia y el Racismo (INADI) confirman que el 20% de las denuncias recibidas durante 2004 estuvieron motivadas por razones político-ideológicas; el 17%, por hechos relacionados con enfermedades; el 14%, por etnicidad, y el 13%, por discapacidad.⁸

A su vez un estudio exploratorio preliminar realizado por el INADI acerca de los motivos o causas que aluden las personas con discapacidad –o con alguna enfermedad– al presentar su denuncia, indica que:

- El 25% denuncia haber sido discriminado en el acceso a mejoras de condiciones laborales (salarios, ascensos u otros).
- El 18,75% denuncia agresiones recibidas por parte de personas (empleadores u otros).
- El 10,41% denuncia que las instalaciones públicas y/o privadas no reúnen condiciones adecuadas para la movilidad de las personas con discapacidad.
- El 10,41% denuncia la negativa a ser admitidos en una obra social.
- El 12,5% denuncia la negativa a la obtención del boleto gratuito en los medios de transporte.
- El 6,25% denuncia la negativa al acceso a una vacante en instituciones educativas.
- El 6,25% denuncia la negativa al ingreso a lugares públicos (bares, restaurantes o lugares de recreación).

Del análisis de estos datos puede concluirse que la principal situación que afecta –en términos de discriminación– a las personas con discapacidad se relaciona con las situaciones que ocurren en el ámbito de trabajo. En el orden de los motivos, la otra situación que lleva a las personas a presentar una denuncia se relaciona con las agresiones recibidas por parte de empleadores u otros. Cabe señalar que, si bien estos motivos pueden no parecer los más importantes en la discriminación que experimentan las personas con discapacidad, adquieren

8 Fuente: diario Página 12: <http://www.pagina12.com.ar>

jerarquía en el momento de constituirse en una denuncia que espera un dictamen y que puede dar pie a otra intervención. En el caso de las agresiones, se espera del INADI una intervención mediadora que contribuya a mejorar la situación. Al mismo tiempo, se nota un cierto desinterés del Estado en la solución de estas situaciones.⁹

Bibliografía general

- Encuesta Nacional de personas con discapacidad (ENDI), 2002-2003 (<http://www.indec.mecon.gov.ar>)
- OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, 2001. (<http://www.who.ch/icidadh>)
- ONU, Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, 1982.
- ONU, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, 1993.
- Rodríguez Gauna, Cecilia (coord. encuesta) y Mase Gladis (dir. Estadísticas Poblacionales), “Resultados regionales y nacionales de ENDI. Buenos Aires, UCA, 2004.
- Schalock, R., “Hacia una nueva concepción de la discapacidad”. *IV Jornadas de Investigación “Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida”*, Salamanca, Amarú, 1999.

⁹ Fuente: INADI: www.inadi.gov.ar creado por Ley N° 24.515.

Capítulo II

Relevamiento de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales sobre la discapacidad

Este relevamiento fue realizado por la empresa Analogías por encargo de Fundación Par. El trabajo completo de esta investigación está disponible y puede ser consultado en la sede de Fundación Par, Thames 808 o en www.fundacionpar.org.ar

EL RELEVAMIENTO de instituciones gubernamentales y no gubernamentales sobre discapacidad se desarrolló en tres etapas debido a dos motivos fundamentales:

- A. Falta de información en organismos públicos sobre instituciones gubernamentales y no gubernamentales con relación a la discapacidad.
- B. Falta de información sobre la problemática de la discapacidad tanto en organismos públicos como en organismos privados.

Primera parte: Relevamiento de instituciones gubernamentales y no gubernamentales sobre la discapacidad

2.a Objetivos

Este relevamiento de instituciones públicas, privadas y no gubernamentales dedicadas al tema de la discapacidad se planteó a partir de dos objetivos:

- Como paso previo para poder desarrollar cabalmente la investigación-diagnóstico de las políticas y problemáticas existentes en nuestro país.
- Para sumariar la existencia de estas instituciones con información actualizada y certera.

Esta primera etapa era de suma importancia porque, al momento de comenzar la investigación, se desconocía la magnitud del universo de trabajo.

Por lo tanto, uno de los primeros objetivos de este estudio fue aproximarnos a la cuantificación de organizaciones dedicadas a este tema, con relación a cualquiera de las siete áreas definidas por Fundación Par.

2.b Metodología

Esta primera parte se realizó mediante un tipo de estudio denominado *desk research*, la investigación a través de análisis de datos

secundarios. Su alcance es el territorio nacional de la República Argentina.

Su resultado es un relevamiento de las organizaciones, agencias gubernamentales y ONGs dedicadas a problemáticas relacionadas con la discapacidad en la Argentina.

Se obtuvo la siguiente información:

- Tipo de organización (ámbito)
- Ubicación y alcance
- Problemática a la que se dedica (Área)
- Tipo de discapacidad que contempla
- Misión

Esta clasificación nos permitió construir una matriz de trabajo, incluyendo el universo completo de organizaciones de interés. La búsqueda fue realizada con la mayor exhaustividad posible.

2.c Definición de las categorías de trabajo: secciones

El relevamiento de las instituciones se dividió en 2 secciones, de acuerdo con el ámbito de la institución: a partir de las peculiaridades del ámbito público frente a las instituciones privadas y las organizaciones no gubernamentales. El relevamiento cuenta, entonces, con dos secciones diferenciadas:

- 1) Instituciones públicas
- 2) Instituciones privadas y organizaciones no gubernamentales

2.d Definición de las categorías de trabajo: áreas

La clasificación de las instituciones según su área de trabajo nos ayudó a conocer mejor nuestro universo. También nos permitió usar este criterio (junto a otros) para segmentar la muestra de instituciones a ser incluidas en la investigación, asegurando una representación de toda la variedad de instituciones existentes.

El relevamiento se llevó a cabo utilizando las siete áreas de trabajo definidas por Fundación Par: educación, salud, rehabilitación, seguridad social, legislación, trabajo y accesibilidad. Sin embargo, fue necesaria la inclusión de algunos criterios adicionales de clasificación, para aumentar la precisión.

Las áreas con las que se ha trabajado son las siguientes:

Instituciones públicas

- 1) Salud
- 2) Educación
- 3) Seguridad social
- 4) Rehabilitación
- 5) Trabajo
- 6) Legislación
- 7) Accesibilidad
- 9) Alojamiento: hogares y centros de día
- 10) Organismos de áreas múltiples: organismos públicos con responsabilidad sobre todos los temas relacionados con la discapacidad.
- 11) Áreas múltiples: dependencias o programas públicos con foco en más de una de las áreas definidas.

Instituciones privadas y organizaciones no gubernamentales

- 1) Salud
- 2) Educación
- 3) Rehabilitación
- 4) Trabajo
- 5) Cultura y esparcimiento
- 6) Alojamiento: hogares y centros de día
- 7) Información y orientación: instituciones cuyas únicas tareas son brindar información y orientación en temas relacionados con la discapacidad.

2.e Definición de las categorías de trabajo: regiones

Las instituciones fueron agrupadas en regiones geográficas según su ubicación para facilitar el análisis de su distribución en el territorio nacional. Las regiones utilizadas son las siguientes:

- 1) AMBA: Área Metropolitana de Buenos Aires, comprende Capital Federal y el Conurbano Bonaerense
- 2) Centro: comprende las provincias de Buenos Aires, Santa Fe, Entre Ríos, Córdoba y La Pampa
- 3) NEA: Noreste, comprende las provincias de Corrientes, Misiones, Chaco, Formosa y Santiago del Estero
- 4) NOA: Noroeste, comprende las provincias de Salta, Jujuy, Tucumán, Catamarca y La Rioja
- 5) Cuyo: comprende las provincias de San Juan, San Luis y Mendoza
- 6) Patagonia: comprende las provincias de Neuquén, Río Negro, Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego

3. Matriz de datos: cuadro-resumen

TOTAL PAÍS	Total	Públicas	ONGs y privadas
Cantidad instituciones	2.357	1.082	1.275

Cantidad de organizaciones por región	Total	Públicas	ONGs y privadas
AMBA	507	111	396
Centro	983	618	983
NEA	211	83	128
NOA	259	48	175
Cuyo	162	69	93
Patagonia	235	117	118

(Ver 4. Matriz de datos, en página siguiente)

4. Matriz de datos

	Gobierno Nacional	Regiones Geográficas																				Total				
		Centro					NEA				NOA				Cuyo			Patagonia								
		Cdad. Bs. As.	Bs. As.	Entre Ríos	Sta. Fe	Córdoba	La Pampa	Corrientes	Misiones	Chaco	Formosa	Sgo. del Estero	Salta	Jujuy	Tucumán	Catamarca	La Rioja	San Juan	San Luis	Mendoza	Neuquén		Río Negro	Chubut	Santa Cruz	T. Fuego
Seguridad social	73	1	1		3	2				5		1					1								88	
Salud	5	6	8	1	30	8	1	1	1	8		2	3		1	5	9		2	16	1		6		115	
Trabajo	9	1	2			1				3							7		1		1				25	
Legislación	2																								2	
Rehabilitación	4	1	2	1		1				3	1		1		1	1	2		5		2	1			26	
Educación		47	327	43	101	3			29	15		3	29		16	13	28	7		30	4	33		4	732	
Cultura y esparcim.	2									1					1				1		3			1	9	
Alojamiento	3		7			1				2								1	1						15	
Accesibilidad transporte	3		1														1			1					6	
Múltiples áreas - Organismos	6	1	2	1	2	1	1		1	2	2		1	1	1	1	1		1	1	1		1	1	30	
Múltiples áreas	3	2	2	2			1			3		2						1		1	2	1			20	
Sin especificar	1		2	1			1			4									2	1	2				14	
Total	111	58	354	50	133	16	7	2	31	3	46	1	8	35	1	20	20	49	9	11	51	15	44	1	6	1082
				618						83					84				69			117				

ONGs e Instituciones	AMBA	Regiones Geográficas																				Total				
		Centro					NEA				NOA				Cuyo			Patagonia								
		GBA	Cdad. Bs. As.	Bs. As.	Entre Ríos	Sta. Fe	Córdoba	La Pampa	Corrientes	Misiones	Chaco	Formosa	Sgo. del Estero	Salta	Jujuy	Tucumán	Catamarca	La Rioja	San Juan	San Luis	Mendoza		Neuquén	Río Negro	Chubut	Santa Cruz
Salud	24	42	16		16	16	3	9	3	6	3	4	8	8	16	1	4	3	1	5		8	2		1	199
Trabajo	16	12	21	1	10	1	2	1		5			2					1			3	2	4			81
Legislación	1	3	1			1				1	1			1				1								11
Rehabilitación	2	2	1	1	4	1		1				1	1						2		1					17
Educación	35	45	15	9	23	18	3	3	5	5	2	2	6	5	5	1	3	4	6	5		7	5	1	1	214
Orientación / Información	1	22	2	3	7	6		1	1	5		2		8	1	2	1		3	4	1	3	2			75
Cultura y esparcim.	5	19	10	1	3		1		2			1	1			1	1		1		2			1		49
Alojamiento	4	12	14	3	5	2	2	1	1	3		1				2	1	2	1	1						55
Sin especificar	42	109	54	15	38	28	8	16	9	32	4	2	32	17	24	4	16	15	13	27	17	12	20	13	7	574
Total	130	266	134	33	106	73	19	32	19	59	10	8	52	33	55	7	28	27	22	44	25	33	34	17	9	1275

5. Fuentes

Instituciones privadas y organizaciones no gubernamentales

- 1) Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC)
- 2) Grupo de Análisis y Desarrollo Institucional y Social (GADIS)
- 3) Comisión Nacional para la Integración de personas discapacitadas
- 4) Comisiones provinciales para personas discapacitadas
- 5) Acceder.com
- 6) Búsquedas propias en: internet, guías telefónicas

Instituciones públicas

- 1) Página web Gobierno Nacional
- 2) SIEMPRO – Guía de Programas
- 3) Páginas web Gobiernos Provinciales
- 4) Comisión Nacional para la Integración de personas discapacitadas
- 5) Consejos provinciales para personas discapacitadas
- 6) Guías de Programas Sociales Provinciales
- 7) Áreas de Discapacidad Gobiernos Provinciales
- 8) Áreas de Educación y Salud Gobiernos Provinciales

6. Aspectos técnicos y algunas consideraciones

El relevamiento se realizó durante 2003. Entre las dificultades que encontramos están la falta de una sistematización de datos y el problema de la convivencia de diferentes criterios bajo los que una organización puede enrolarse (en diferentes áreas).

Tampoco existe un acuerdo generalizado en cuanto a la financiación de las instituciones y dónde ubicarlas. Y, finalmente, también nos encontramos con el problema de que en algunos casos había “cierta resistencia” a brindar la información necesaria.

La investigación se llevó a cabo mediante entrevistas *face to face* a actores de instituciones públicas y privadas vinculadas con la discapacidad en la Argentina.

II • RELEVAMIENTO DE INSTITUCIONES...

Para la elaboración del cuestionario, se realizó una prueba piloto con 25 entrevistas en el ámbito de Capital Federal y Gran Buenos Aires. Luego de la prueba piloto, se definió el cuestionario* definitivo con el cual se trabajó.

- Alcance del estudio: nacional.
- Diseño muestral: aleatorio, estratificado según tipo de institución y área de injerencia de las instituciones.
- Tipo de relevamiento: entrevistas personales llevadas a cabo previo contacto con aplicación de un cuestionario semi-estructurado.
- Selección de las instituciones: previo al estudio, se elaboró una base de datos compuesta por instituciones públicas y privadas de todo el país.

Para la selección de las instituciones a entrevistar, se regionalizó la base según las zonas geográficas de uso habitual:

- Región Cuyo
- Región Noroeste Argentino
- Región Patagonia
- Región Noreste Argentino
- Región Centro

En este contexto fueron seleccionadas las instituciones a entrevistar.

- Cantidad de casos: 580 sobre base de 1200, con un error muestra de $\pm 1,8$, con un margen de confianza del 95%.
- Período de relevamiento: oct/dic 2003, mar/abr 2004

Segunda parte: Diagnóstico de los problemas y políticas de la discapacidad en la Argentina

Se indagaron las siguientes dimensiones:

Las principales problemáticas del área según las organizaciones.

* Cuestionario disponible en las páginas 317 a 346 de Anexos

- 1) Política de las organizaciones: lineamientos principales de la organización, las problemáticas a las que se dedican. Asimismo, se exploraron sus orígenes y sus logros hasta el momento. Misión.
- 2) Acciones llevadas a cabo: las acciones llevadas a cabo por la organización en materia de discapacidad, los programas en los cuales están enmarcadas. Correlación entre la misión y la implementación.
- 3) Necesidades y demandas: principales demandas de cada organización con el fin de optimizar su misión. Se enfatizó en todas las necesidades relacionadas con las políticas públicas del área, y con la colaboración y comunicación con otras organizaciones.

Gobierno

Determinar la dependencia gubernamental y relaciones con las demás agencias públicas relacionadas.

- Conocer la composición del personal (profesional/no profesional, planta permanente/temporario).
- Evaluar el nivel de rotación del personal y de continuidad de las políticas públicas, con relación a los cambios de gestión gubernamental.
- Evaluar el nivel de superposición de acciones con otras dependencias de gobierno, instituciones y ONGs, tanto en el nivel geográfico como en las áreas de competencia y el tipo de población atendida.
- Indagar el nivel de colaboración con las instituciones privadas y no gubernamentales del área.
- Indagar la responsabilidad en tareas de regulación y control.

Instituciones y ONGs

Evaluar la estructura interna de la organización y composición del personal (profesional/no profesional, rentado/voluntario).

- Evaluar el nivel de superposición de acciones (y organizaciones) tanto a nivel geográfico, como en las áreas de competencia y el tipo de población atendida.

II • RELEVAMIENTO DE INSTITUCIONES...

- Conocer las formas de financiación y situación financiera actual.
- Indagar sistemas de colaboración y redes de comunicación entre las diferentes entidades.
- Explorar las relaciones de las organizaciones con los organismos del Estado competentes en el área.
- Explorar las relaciones de las organizaciones con la comunidad, teniendo en cuenta los lineamientos de la rehabilitación basada en la comunidad (CBR).
- Indagar las principales demandas de la organización, tanto hacia las instancias gubernamentales como frente al resto de los actores sociales.

Rehabilitación

- Existencia y vigencia de políticas públicas de rehabilitación.
- Lineamientos y acciones estatales dirigidas al tema (presupuesto, implementación, responsables).
- Nivel de integración de la rehabilitación en los servicios de salud.
- Intervención del factor tiempo en el comienzo de la rehabilitación.
- Modalidades de práctica efectiva de la rehabilitación basada en la comunidad.

Seguridad social

- Distribución geográfica de los servicios de seguridad social.
- Calidad de los servicios, estándares. Problemas de inequidad.
- Vigencia de modelos alternativos: institucionalizado vs. rehabilitación basada en la comunidad.

Salud

- Práctica de políticas de prevención.
- Existencia de políticas de vigilancia epidemiológica.

- Funcionamiento de servicios de rehabilitación en hospitales
- Exploración de las dos áreas de crecimiento de población discapacitada (población envejecida y niños con NBI).
- Articulación de la rehabilitación basada en la comunidad con el sistema de APS.

Legislación

- Grado de aplicación real de la legislación vigente.
- Barreras que impiden la aplicación (conocimiento, contralor estatal, sanciones).

Educación

- Problemas de aplicación de los marcos conceptuales vigentes.
- Deficiencias en la aplicación del proceso de integración.
- Concepción del discapacitado en los educadores (educación de los profesionales que atienden en el área).
- Rol de la supervisión en instituciones educativas privadas.

Trabajo

- Barreras a la inserción laboral de personas con discapacidad.
- Prejuicios y desconocimiento de legislación.
- Barreras arquitectónicas.
- Desvinculación del empleado y situación judicial.
- Existencia y funcionamiento de incentivos en empresas.
- Contralor estatal.
- Carencias educativas, psicológicas.
- Accesibilidad al lugar de trabajo.

Presentación de resultados

Los datos fueron procesados con SPSS.

Los cuadros presentados son el resultado de los cruces de las variables dependientes con las variables independientes.

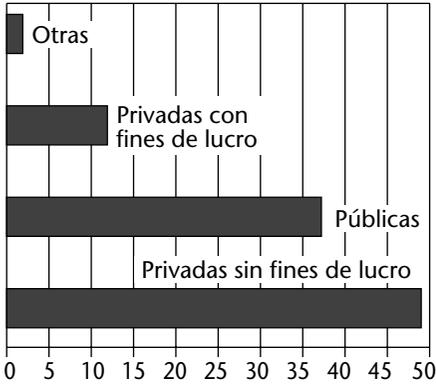
Aspectos a resaltar

Para resaltar los aspectos de esta etapa, a su vez tenemos que dividirla en dos etapas:

1. Entre las dificultades encontradas en campo, destacamos las siguientes:
 - a. Lo que se había definido como universo no era tal, ya que en muchos casos (17%) o se habían mudado o no existía ya la institución.
 - b. En algunos casos (aproximadamente un 9%) no se concedía la entrevista.
 - c. Cuando se concedía la entrevista, si bien con anticipación se pedía por la persona de mayor rango dentro de la institución, llegado el momento de la entrevista no éramos recibidos por el contacto inicial (y, por lo tanto, en algunos casos tampoco el máximo responsable).
2. En una segunda etapa, en el momento de la edición nos encontramos con los siguientes problemas:
 - a. Cuando había que clasificar en qué área trabajaba una institución, se sabía que correspondía a “trabajo”, pero en muchos casos se había autoclasificado de “trabajo y alguna otra área”. Como criterio, se resolvió respetar la respuesta de los entrevistados.

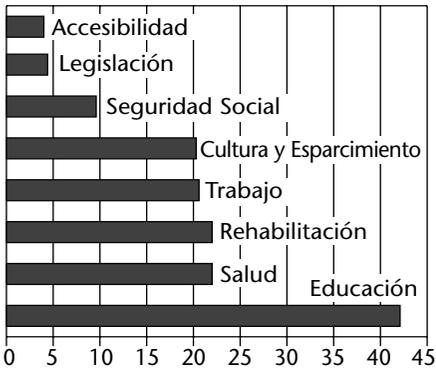
Datos más relevantes

Distribución de la muestra según tipo de institución



Tipo de Institución	%	Total
Públicas	37,2	216
Privadas con fines de lucro	11,9	69
Privadas sin fines de lucro	49,0	284
Otras	1,9	11
Total	100,0	582

Distribución de la muestra según áreas



Áreas	%
Educación	42,1
Salud	22,0
Rehabilitación	22,0
Trabajo	20,6
Cultura y Esparcimiento	20,3
Seguridad Social	9,6
Legislación	4,4
Accesibilidad / Barreras arquitectónicas	4,0

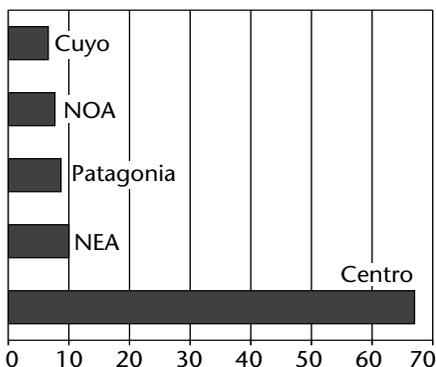
Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

Distribución de la muestra según áreas y tipo de institución

Áreas	Total %	Tipo de Institución			
		Pública %	Privadas con fines de lucro %	Privadas sin fines de lucro %	Otras %
Educación	42,1	61,0	41,2	28,2	36,4
Salud	22,0	15,0	25,0	25,4	18,2
Rehabilitación	22,0	14,6	26,5	27,1	9,1
Trabajo	20,6	16,0	16,2	25,7	9,1
Cultura y Esparcimiento	20,3	9,9	22,1	27,1	36,4
Seguridad Social	9,6	7,0	13,2	10,7	9,1
Legislación	4,4	4,2	1,5	5,4	–
Accesibilidad / Barreras arquitectónicas	4,0	2,8	5,9	4,3	9,1

* Organizaciones que se clasificaron en más de un área.

Distribución de la muestra según región geográfica



Región geográfica	%
Centro	67,0
NEA	10,0
Patagonia	8,7
NOA	7,7
Cuyo	6,6
Total	100,0

Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

Principales problemas en relación a la discapacidad en nuestro país según tipo de institución (1)

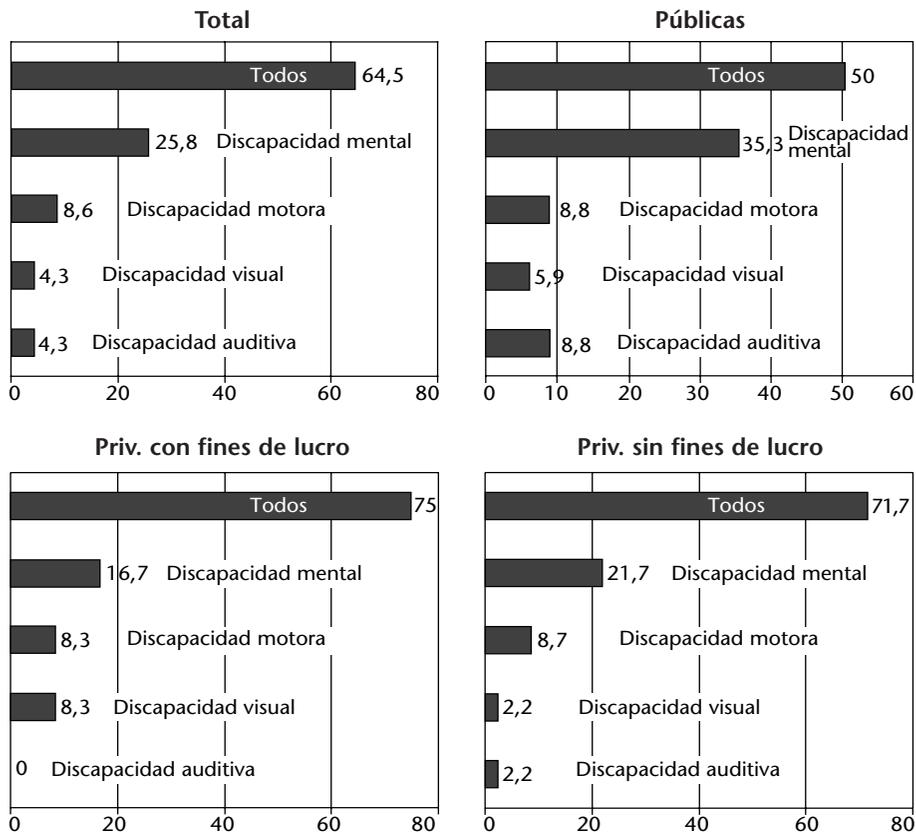
	Total	Públicas	Privadas con fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
La discriminación	94,4	97,7	95,6	86,1
Las leyes relacionadas con la discapacidad no se cumplen	56,1	55,4	64,7	55
Reformulación de políticas públicas	51,8	55,9	36,8	51,8
Imposibilidad de acceso al trabajo	40,9	44,6	33,8	40
Las obras sociales no reconocen los tratamientos	31,8	29,1	29,4	33,9
La pobreza asociada a la discapacidad	29,7	36,2	32,4	24,6
Accesibilidad	28,8	25,8	27,9	31,8
Dificultades para acceder a la pensión	25,9	26,3	29,4	25
Problemas de presupuesto	25,7	28,6	22,1	23,9
Falta de información estadísticas	21,3	18,8	26,5	22,1
Falta de ofertas de servicios	15,9	17,4	7,4	16,4
El asistencialismo	15	20,7	10,3	12,5
Centralización de las prestaciones	9,3	9,9	10,3	8,6
Accidentes causales de discapacidad	8,4	10,3	8,8	6,4
Costo de educación	2,1	3,3	1,5	1,4
Integración laboral	2,1	3,8		1,4
Falta de apoyo familiar	1,9	1,4	4,4	1,8
Otras	2,8	4,2	1,5	2,1
Ns/Nc	8	6,6	14,7	7,9

Las cifras están expresadas en términos de porcentajes.

Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

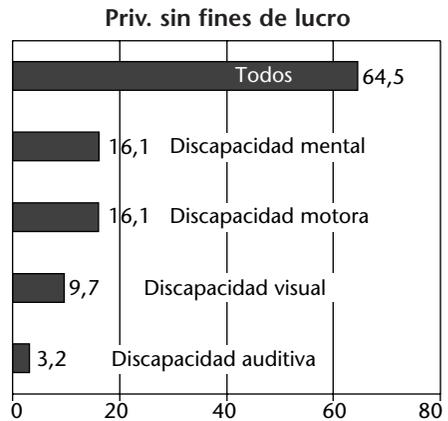
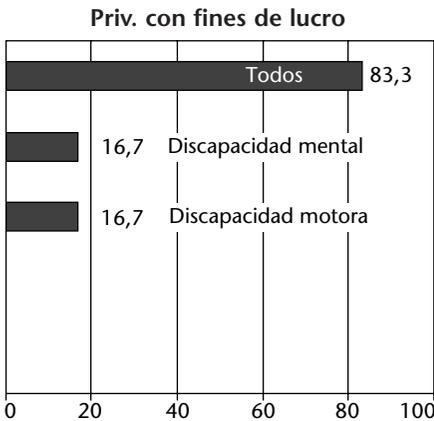
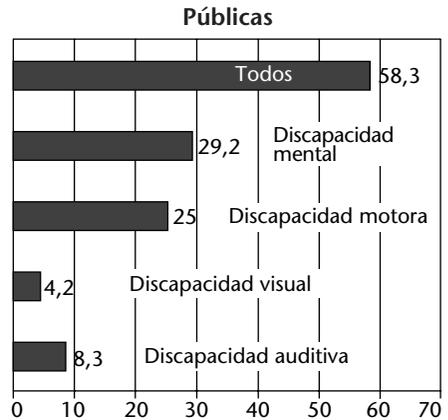
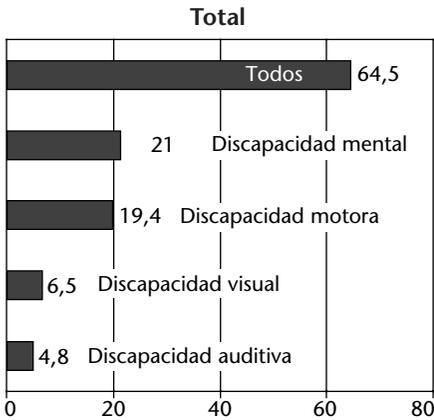
II • RELEVAMIENTO DE INSTITUCIONES...

Los más afectados porque las leyes relacionadas con la discapacidad no se cumplen según tipo de institución (2)



Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

Los más afectados por la discriminación según tipo de institución (3)



Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

II • RELEVAMIENTO DE INSTITUCIONES...

Discriminación: líneas de acción que deberían tomarse según tipo de institución (4.1)

	Total	Públicas	Privadas con fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
Generar información	72,9	74,5	72,0	72,2
Trabajar sobre la discriminación de la sociedad	36,9	34,6	34,6	37,1
Integración del discapacitado a la sociedad	32,7	34,4	32,4	39,7
Programas de concientización	25,0	23,5	38,2	22,1
Hacer cumplir las leyes	12,9	10,8	8,8	16,1
Políticas Estatales	5,6	8,0	1,5	5,0
Falta de asistencia social al discapacitado	4,2	3,3	4,4	5,0
Falta de profesionales con formación	4,0	4,0	3,5	4,2
Falta de presupuestos	2,4	2,3	2,9	2,5
Barreras físicas	2,3	2,8	0	2,5
Involucrar a los padres en el tratamiento	1,4	0,9	2,9	1,4
Cobertura de las obras sociales	1,4		–	2,5
Ninguna	0,7	0,5	1,5	0,7
Otras	2,1	1,9	0,5	2,7
Ns/Nc	0,7	0,9		0,7

Las cifras están expresadas en términos de porcentajes.

Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

Accesibilidad al medio físico y comunicacional: líneas de acción que deberían tomar según tipo de institución

	Total	Públicas	Privadas con fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
Arreglar veredas rotas, coches sobre rampas	44,6	44,4	51,4	43,3
Que se cumplan las leyes vigentes	25,2	25,4	20,6	26,1
Educación a la población	22,9	22,2	26,2	22,5
Que el transporte público sea gratuito	20,8	20,2	23,5	21,4
Plan de barreras arquitectónicas	18,4	15,5	19,1	19,6
Mayor apoyo del Estado	13,1	14,0	12,7	12,6
Acceso generalizado a la escritura braille	8,4	8,3	7,4	8,8
Instalar semáforos para discapacitados	7,0	6,1	7,4	7,9
Instalar paradas de colectivos adecuadas	3,3	1,9	2,9	4,6
Instalar baños apropiados	3,0	2,8	1,5	3,6
Mayor acceso a la cultura para el discapacitado	2,6	2,3	1,5	3,2
Mayor integración del discapacitado a la sociedad	2,6	1,9	1,5	3,6
Mayor control del Estado	1,6		4,4	2,1
Que los Municipios controlen las barreras físicas	1,4	1,9		1,4
Educar al discapacitado	1,6	2,8	2,9	0,4
Otros	3,8	4,5	1,2	4,1
Ns/Nc	4,7	5,6	2,9	3,9

Las cifras están expresadas en términos de porcentajes.

Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

II • RELEVAMIENTO DE INSTITUCIONES...

Legislación: líneas de acción que deberían tomarse según tipo de institución (4.3)

	Total	Públicas	Privadas sin fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
Que se cumplan las leyes existentes	83,6	87,8	80,9	81,1
Modificar leyes	22,2	21,6	17,6	23,6
Legislar sobre campañas sobre derechos	8,7	9,4	5,9	8,2
Brindar información a los padres	4,7	2,8	5,9	5,4
Crear leyes sobre medicamentos y obras sociales	4,4	3,8		6,1
Que el gobierno cumpla	3,7	5,6	2,9	2,5
Leyes jubilatorias	3,3	2,3	2,9	4,3
Menor burocracia	2,6	2,3	2,9	2,1
Implementar la ley 24.314, 24.901	1,4	2,9	2,1	
Crear leyes sobre acceso a la educación	1,9	2,3	5,9	0,7
Obtener un mayor presupuesto	1,4	0,9		2,1
Ley para el transporte gratuito	1,6	2,8		1,1
Que los legisladores estudien sobre discapacidad	1,0			2,1
Otras	4,2	2,8	1,5	6,1
Ns/Nc	4,2	2,3	10,3	3,9

Las cifras están expresadas en términos de porcentajes.

Obras Sociales: líneas de acción que deberían tomarse según tipo de institución (4.4)

	Total	Públicas	Privadas sin fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
No están pensadas para la discapacidad	57,7	58,2	57,4	57,9
Que el estado audite a las obras sociales	37,2	31,9	41,2	40,4
Accesibilidad al paciente	30,1	30	25	31,4
Las obras sociales no pagan a las instituciones	7	2,3	14,7	8,2

Se aclara que en las tablas la sumatoria no da exactamente 100; las instituciones podían dar más de una respuesta.

	Total	Públicas	Privadas sin fines de lucro	Privadas sin fines de lucro
Informar a los padres	4	4,7	5,9	3,2
Las obras sociales cumplen bajo presión	3,8	3,8	4,4	3,6
Que se entreguen los insumos necesarios	4	5,6	5,9	2,5
Cobertura a los que estan fuera del sistema	3,5	6,1		2,5
Que se cumpla la ley 24.901	1,9	0,9	1,5	2,9
Que la obras sociales brinden apoyo a las instituciones	1,4	0,5	1,5	2,1
Capacitación	1,6	1,9	1,5	1,4
El único que cumple es el PAMI	1,4	0,9		2,1
Que dejen de ser negocio las obras sociales	1,4	0,5	1,5	2,1
Régimen único de salud	1,2	1,4		1,4
Otras	2,6	0,9	4,4	3,6
Nada	1,2	1,4	1,5	1,1
Ns/Nc	8	11,3	5,9	6,1

Las cifras están expresadas en términos de porcentajes.

Tercera parte: relevamiento de referentes

Por lo señalado anteriormente referido a los problemas en campo y a la baja representación de instituciones publicas, Fundación Par solicitó una tercera etapa que comprendiera a los referentes en materia de discapacidad.

Se realizó una investigación cuali-cuanti con los principales referentes en el tema de discapacidad.

La definición de referentes estaba determinada por la referencia a:

- La institución
- La persona-referente dentro de la institución
- Se realizaron 50 entrevistas con un cuestionario semi-estructurado con preguntas abiertas y cerradas. La información se presentó tanto en sus aspectos cuantitativos como en un análisis cualitativo.

Capítulo III

Análisis de la Sensibilidad del Presupuesto de la Administración Pública Nacional con respecto a las Políticas de Discapacidad

Este relevamiento fue realizado por Beatriz Anchorena por encargo de Fundación Par. El trabajo completo de esta investigación está disponible y puede ser consultado en la sede de Fundación Par, Thames 808.

EL PRESENTE ESTUDIO¹ es uno de los ejes axiales del diagnóstico que se propone este libro. Su objetivo fue indagar en los recursos financieros que destina el Estado Nacional para solucionar los problemas de los discapacitados a través del análisis del presupuesto 2003² con respecto a la población con discapacidad.

El presupuesto constituye la principal herramienta de planificación pública y, a partir de su análisis, podemos observar las prioridades que le asignan los gobiernos a la administración y solución de los diferentes problemas de la sociedad. En esta investigación nos concentramos en la Administración Pública Nacional, desde el punto de vista del Gasto.³

El estudio se enmarca dentro de las corrientes de pensamiento que proponen como herramienta de administración y planificación incorporar presupuestos sensibles a diferentes problemáticas sociales.⁴ Consecuentemente, este documento es un primer aporte en el sentido de identificar, dentro del presupuesto nacional, los programas presupuestarios y el gasto vinculado con la discapacidad.

¹ El presente capítulo es un resumen del estudio original, cuyos resultados en extenso están a disposición del lector en Fundación Par.

² Se definió tomar el 2003 como año central del análisis ya que 2001 y 2002 significaron años excepcionales dado la crisis política por la que atravesó el país. Fue imposible tomar como referencia el año 2004 ya que los resultados debieron estar listos en el segundo semestre del 2004 y se utilizaron como insumos información de evaluación presupuestaria disponible cinco meses después del cierre presupuestario anual.

³ Teniendo en cuenta que en nuestro país existen tres niveles de gobierno, estamos dejando fuera del análisis a los gobiernos provinciales y municipales. Si bien muchos servicios a la población con discapacidad son ofrecidos desde los gobiernos provinciales –principalmente los de educación y salud–, el objetivo del presente documento es abordar la problemática de la población con discapacidad desde el punto de vista “macro” de análisis de una política nacional, que permita, consecuentemente, instalar un debate en la agenda pública que propicie los instrumentos adecuados para abordar esta temática extremadamente compleja que aqueja –de acuerdo con los resultados de la *Primera Encuesta Nacional de Discapacidad, ENDI, (2002-2003)*– al 7,1% de nuestra población.

⁴ En cambio, no son usuales los análisis y estudios presupuestarios desde problemáticas específicas que atañen a diferentes grupos de población. En el ámbito internacional se pueden observar algunos avances en este sentido, principalmente con respecto al análisis del presupuesto desde una perspectiva de género o de infancia. Consecuentemente, presupuestos sensibles al género comenzaron a implementarse en países como Australia, Gran Bretaña y México, a fin de incorporar indicadores específicos de impacto de las políticas sobre las mujeres y hombres de manera diferenciada además de poner sobre la mesa sus problemáticas particulares a la hora de diseñar las políticas públicas.

Al plantear un presupuesto sensible a la discapacidad no hacemos referencia a un presupuesto aparte para los discapacitados. Los presupuestos sensibles a la discapacidad son esfuerzos concretos por identificar los recursos que el gobierno está destinando a programas que benefician a la población con esa problemática, a la vez de asegurar que estos presupuestos recojan las necesidades de las personas con necesidades especiales como insumo para el diseño de las políticas.

Sólo aquellas acciones que encuentren expresión en la asignación del gasto público serán desarrolladas e instrumentadas cabalmente por el gobierno. Por lo tanto, es fundamental analizar hasta qué punto los derechos de las personas con discapacidad fundamentan, guían y determinan la acción gubernamental, a contraluz de los recursos que se les asignan.

La falta de evaluación detallada de lo que se está invirtiendo en la población con discapacidad y de aquellos servicios que no están directamente focalizados hacia las personas con necesidades especiales, pero que necesariamente tienen un impacto en su bienestar, inhibe las posibilidades de diseñar políticas y asignar recursos con mejores resultados. Por consiguiente, también, inhibe evaluar y contribuir hacia el cumplimiento de los derechos de la población con discapacidad.

El presupuesto por programas

La metodología presupuestaria con la cual cuenta nuestro país, a partir de la Reforma de Administración Financiera de 1992, es el denominado "*Presupuesto por Programas*". Se ha dejado atrás el sistema tradicional, como fuera el "*Presupuesto por Insumos*", en el que cada repartición del Estado centraba su atención en la disponibilidad y uso de los recursos financieros asignados, sin especificar previamente qué es lo que se pretendía lograr con el uso de esos recursos, hacia una concepción más actual y racional donde lo fundamental está constituido por la producción.

La producción de bienes y servicios públicos requiere de acciones presupuestarias que se agrupan en diferentes categorías dentro del Presupuesto:

Programas presupuestarios: constituyen la categoría mayor y representan Productos Finales, o sea los bienes o servicios que cada organismo entrega a la sociedad o a otras jurisdicciones. El presupuesto Nacional tiene más de 300 Programas Presupuestarios.

Actividades: representan la producción intermedia que se genera dentro de cada organismo de la administración pública. Se clasifican en Actividades Específicas cuando condicionan a un solo producto final; *Actividades Comunes*, cuando condicionan a dos o más productos finales pero no a todos, y *Actividades Centrales*, que son las que condicionan a todos los productos finales de una jurisdicción o entidad, por ejemplo: la conducción superior, contaduría, tesorería, administración de personal, jurídicos, etcétera.

Proyectos: constituyen una inversión física real, por ejemplo: la construcción de un edificio. Como en el caso de las Actividades, el Proyecto podrá ser específico, común o central según condicione a uno, a varios o a todos los productos finales de ese ámbito presupuestario. Cada proyecto podrá estar constituido por una o más *Obras* y también por *Actividades Específicas* de ese proyecto.

El encuadre metodológico

El presente estudio tiene como objeto determinar, a través del relevamiento y análisis del presupuesto nacional 2003, el gasto del Estado en políticas y acciones para la población con discapacidad.

A fin de clasificar los Programas Presupuestarios relevados y analizados, se construyó una categorización del gasto *ad hoc*, que nos permite hacer un recorte del presupuesto vinculado a la discapacidad.

- **Gasto etiquetado para discapacidad:** es aquel cuya asignación de recursos se encuentra explícitamente rotulada como gasto para responder a una problemática de la población con discapacidad y cuyo *quantum* se puede determinar con precisión, en forma directa o aplicando metodologías que permitan establecer de manera criteriosa (cálculo de bajo margen de error) el gasto específico asociado a la temática. Por ejemplo: *Programa, Subprograma, Proyecto-Obras* focalizados en discapacidad o *metas físicas* que cuantifiquen resultados esperados a partir de los cuales se pueda inferir la asignación de recursos.
- **Gasto con mención a la discapacidad:** es aquel cuya asignación de recursos no se encuentra rotulada pero tiene asociada una mención a la temática en la *política presupuestaria* de la institución o en la *descripción general del programa*. También se consideran dentro de esta categoría aquellos casos en los que, en el marco de la Unidad Ejecutora del programa presupuestario, se encuentra alguna unidad organizativa dedicada explícitamente a la problemática. En este caso, se trabaja con una estimación del *quantum* de recursos aplicando metodologías o proyecciones que permiten aproximaciones menos precisas.
- **Gasto indeterminado:** son aquellos recursos que uno supone que llegan a la población con discapacidad, pero que no pueden ser determinados como gastos vinculados a la discapacidad. Esto implica que los presupuestos en general no son sensibles a la problemática y que no incorporan la perspectiva de la discapacidad en el diseño de las políticas. Por ejemplo, una gran variedad de programas de los Ministerios de Desarrollo Social y de Educación, que trabajan con grupos vulnerables dentro de los cuales hay población con discapacidad o con comunidades educativas con participación de escuelas especiales, destinan muchos recursos a la discapacidad pe-

ro no incorporan ni indicadores ni perspectivas apropiadas para medir el impacto de su accionar ni para diseñar las políticas más adecuadas a las necesidades de estos grupos.

A los fines operativos de este estudio se utilizaron las dos primeras categorías, ya que la tercera engloba gastos generales a toda la población, incluidas las personas con necesidades especiales. Sin embargo, es importante aclarar que es justamente en el Gasto Indeterminado donde se observa una falta total de perspectiva hacia la población con discapacidad en el diseño, implementación y evaluación de políticas.

La investigación incluyó el relevamiento, análisis y sistematización de:

- **La estructura presupuestaria:** que nos permitió un primer mapa de las políticas y dilucidar –en forma genérica– qué lugar y prioridad ocupa en las definiciones del gobierno nacional.
- **La política presupuestaria** de cada jurisdicción, que nos permitió analizar en qué medida la problemática de la discapacidad forma parte de los objetivos que justifican la asignación de recursos en las políticas públicas y seleccionar los programas vinculados a la discapacidad, es decir nuestro universo de estudio.
- **El crédito presupuestario**, para interiorizarnos de la cantidad de dinero que el gobierno asignó a las políticas vinculadas con la discapacidad.
- **El objeto del gasto y las metas**, para conocer en qué se planificó gastar para obtener qué productos.
- **La ejecución presupuestaria** para conocer efectivamente cuánto se gastó y si hubo aumentos o recortes y cuánto efectivamente se devengó.
- **La evaluación presupuestaria**, a través de las metas físicas de los programas presupuestarios para conocer los productos y servicios brindados a la población.

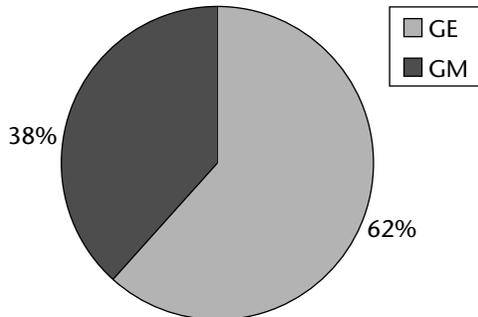
Análisis general del presupuesto vinculado a la discapacidad

En el presente estudio se analizaron más de 300 Programas Presupuestarios de la Administración Pública Nacional (APN), de 12 jurisdicciones y de más de 50 organismos descentralizados, con el fin de relevar aquellos vinculados a políticas de discapacidad de acuerdo con las categorías de Gasto Etiquetado y Gasto con Mención a la Discapacidad.

Como primera conclusión observamos la existencia de diecinueve (19) Programas Presupuestarios vinculados con la discapacidad, que representan –en términos de crédito original⁵– un total de **\$635.774.415**.⁶

Del total de recursos vinculados a la discapacidad, el 62% (\$391.558.051) corresponden a Gastos Etiquetados y el 38% (\$244.216.364) a Gastos con Mención a la Discapacidad (*gráfico 1*).

Gráfico 1. Gasto etiquetado y gasto con mención en la APN



⁵ Cuando decimos crédito original nos referimos al crédito aprobado por el Congreso de la Nación (Ley de Presupuesto) y distribuido por el Jefe de Gabinete (Decisión Administrativa).

⁶ Este gasto desciende a \$418,844,051 si no contabilizamos los Planes Jefes y Jefas de Hogar. De todas maneras, más adelante argumentamos porque consideramos que existe una inversión en población con discapacidad a través de estos planes sociales.

III • ANÁLISIS DE LA SENSIBILIDAD DEL PRESUPUESTO...

De los veinte (20) Programas analizados, once (11) Programas fueron clasificados como Gasto Etiquetado y ocho (8) como Gasto con Mención a la Discapacidad.

En un primer nivel de análisis, sería importante observar qué peso tiene este gasto con respecto al total del presupuesto de la Administración Pública Nacional.

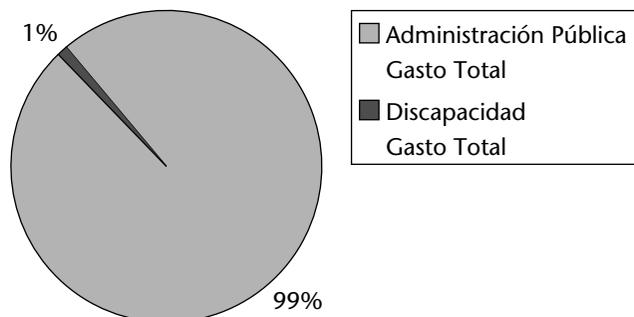
En este caso, el gasto vinculado con la discapacidad es el 1% del gasto total presupuestado de la Administración Pública Nacional (APN).⁷ (*gráfico 2*).

En un segundo nivel de análisis podemos recortar aún más nuestro universo y medir el tamaño del gasto vinculado a la discapacidad sobre el total de la Finalidad Servicios Sociales (*gráfico 3*).

En este caso, observamos que el gasto de discapacidad es del 2% del total de gasto de la Finalidad Servicios Sociales.

Es importante aclarar que el gasto vinculado con la discapacidad corresponde en un 99% a la Finalidad Servicios Sociales.⁸

Gráfico 2. Gasto presupuestado: discapacidad/APN



⁷ En los últimos diez años, los países latinoamericanos han hecho esfuerzos importantes por vincular recursos con resultados a través de diferentes técnicas presupuestarias (presupuesto por programas, presupuesto base cero, etc.). Sin embargo, aún resta mucho trabajo para vincular el presupuesto a problemáticas de colectivos de personas. Por ejemplo, en el caso del Presupuesto Mexicano, respecto de un análisis de presupuesto con perspectiva de género, el gasto etiquetado total dio como resultado menos del 0,1% del total del presupuesto.

⁸ Las otras finalidades son: Administración Gubernamental, Servicios de Defensa y Seguridad, Servicios Económicos y Deuda Pública.

Gráfico 3. Gasto discapacidad por función (finalidad Servicios Sociales)

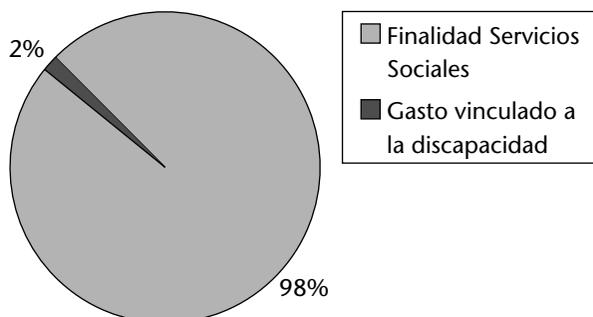
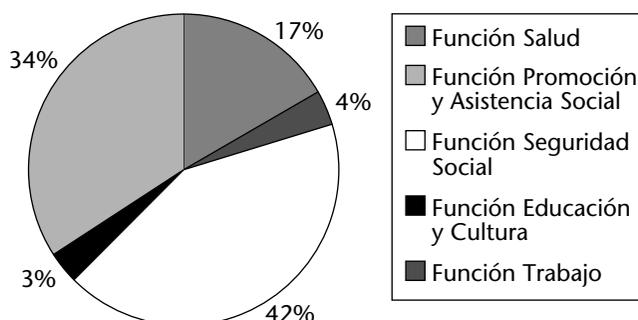


Gráfico 4. Gasto discapacidad por función (Finalidad Servicios Sociales).



En el *gráfico 4* podemos ver cómo se distribuye el gasto vinculado a la discapacidad por funciones de la Finalidad Servicios Sociales.⁹

El mayor peso del gasto se refleja en la Función Seguridad Social con un 42% que involucra tanto las Pensiones No Contributivas por Invalidez como las Asignaciones Familiares por Hijo Discapacitado a Activos y Pasivos.

⁹ Las funciones de la finalidad Servicios Sociales son: salud, promoción y asistencia social, seguridad social, educación y cultura, ciencia y técnica, trabajo, vivienda y urbanismo, agua potable y alcantarillado.

Le sigue en orden de importancia la Función Trabajo con un 34%, que corresponde exclusivamente al Plan Jefas y Jefes de Hogar. Si bien este programa está clasificado por Finalidad / Función como Trabajo es un programa de sostenimiento del ingreso más vinculado con la asistencia social que con políticas activas de empleo.

El tercer lugar lo ocupa la Función Salud, con un 17%.

Llama la atención el poco peso de la Función Educación y Cultura. La primera explicación está vinculada a la descentralización de la educación con la consecuente administración y gestión de los recursos en el nivel de los gobiernos provinciales. También se observa la poca sensibilidad del presupuesto de educación hacia la problemática de la discapacidad.

Análisis jurisdiccional del Presupuesto vinculado a la Discapacidad

Son cinco (5) las jurisdicciones que manifiestan a través de sus presupuestos asignaciones de recursos de forma directa y/o indirecta a la población con discapacidad: Presidencia de la Nación, Ministerio de Salud de la Nación, Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, Ministerio de Trabajo de la Nación, Ministerio de Educación de la Nación. Estas organizaciones agrupan los diecinueve (19) programas presupuestarios vinculados a la discapacidad a partir del análisis del presupuesto nacional 2003.

1. Presidencia de la Nación

La Presidencia de la Nación está compuesta por seis (6) sub-jurisdicciones (Secretarías de Estado), de las cuales cuatro (4) desarrollan actividades vinculadas con la discapacidad: la Secretaría General, la Secretaría de Turismo, la Secretaría de Cultura y la Secretaría de Deporte.

En el año 2003, la Presidencia de la Nación dispuso de un crédito presupuestario aprobado por el Congreso de la Nación para acciones vinculadas a la problemática de discapacidad de \$20.991,855. Lo que representa un 3% del crédito presupuestario

total vinculado a discapacidad en la APN. Y un 1% del crédito presupuestario general de la jurisdicción.

Ahora bien, del crédito presupuestario vinculado a discapacidad, sólo \$18.255.541 se pueden considerar como Gastos Etiquetados, y \$2.736.314 son Gastos con Mención de Discapacidad.

Respecto de la ejecución presupuestaria, se devengaron \$11.493.031 aproximadamente del crédito total vinculado a la discapacidad, es decir un 55%.

En el marco de la Presidencia de la Nación, la Secretaría General de la Nación incluye en su política presupuestaria una referencia hacia las personas con discapacidad:

“Participar, a través de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, en la elaboración de las iniciativas que proyecten las entidades públicas y privadas de todo el país relacionadas con el problema de la discapacidad, avanzar en el estudio de las necesidades de recursos humanos especializados en la asistencia a personas discapacitadas, formulando pautas para su formación y perfeccionamiento y desarrollando campañas permanentes de información, concientización y motivación comunitaria.”

El crédito del Programa 21 vinculado a la discapacidad es de \$17.233.466. El mismo es ejecutado por la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS) que integra el Consejo Nacional de Políticas Sociales. En este sentido, la CONADIS es la Unidad Ejecutora de la Actividad Presupuestaria 02 denominada Prestaciones Básicas perteneciente al Programa Presupuestario 21ejecutado por el Consejo Nacional de Políticas Sociales.

La CONADIS no es un programa presupuestario sino una actividad dentro de un programa presupuestario que vincula a diferentes organizaciones que trabajan en temas de política social.

Para ejemplificar podemos comparar la Conadis con el Consejo Nacional para la Mujer. Las dos organizaciones integran funcionalmente el Consejo Nacional de Políticas Sociales, pero el Consejo tiene independencia presupuestaria al conformar un programa presupuestario propio.

A partir de la comparación de estos dos organismos, se puede concluir que en términos de prioridades de política pública, los problemas vinculados a las mujeres están mejor posicionados en la agenda pública que los problemas de la población con discapacidad.

El crédito presupuestario asignado por el Congreso de la Nación y distribuido por el Jefe de Gabinete de Ministros es de \$36.579.352. para Consejo Nacional de Políticas Sociales y dentro de ese presupuesto se le asignaron \$17.233.466 a las políticas vinculadas con la discapacidad.

Claramente se trata de un Gasto Etiquetado ya que la totalidad de los \$17.2 millones tiene como destinatarios a la población con discapacidad.

La Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas tiene como responsabilidad primaria:

“Coordinar, normatizar, asesorar, promover y difundir, con carácter nacional, todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la integración de las personas con discapacidad, sin distinción de edad, sexo, raza, religión o nivel socio-económico, asegurando una equitativa distribución y acceso a los beneficios que se instituyan.”

El presupuesto de la CONADIS (\$17.233.466) se gasta mayoritariamente en transferencias. Las mismas se presupuestaron de la siguiente forma:

- \$10 millones se transfieren a ONGs,
- \$5.9 millones a Provincias y Municipios y
- \$690.000 al exterior.

y las metas presupuestarias establecidas son:

- provincias asistidas técnica y financieramente
- 250 municipios asistidos técnica y financieramente
- 20 organizaciones asistidas técnica y financieramente
- 8000 consultas de organizaciones de la comunidad atendidas
- 12 seminarios de capacitación

- 5 publicaciones de Difusión de Información Institucional
- 4600 organizaciones comunitarias asistidas en fortalecimiento de sus actividades
- 15000 instituciones incorporadas en Individualización de Organizaciones Comunitarias y Entidades de Bien público

En el 2003 la CONADIS ejecutó un 44% del Programa 21, un total de \$7,9 millones.

2. Ministerio de Salud de la Nación

En 2003, el Ministerio de Salud dispuso de un crédito presupuestario aprobado por el Congreso de la Nación para acciones vinculadas a la problemática de discapacidad de **\$106.442.544**. Lo que representa un 17% del crédito presupuestario total vinculado a discapacidad en la APN. Y un 10% del crédito presupuestario general de la jurisdicción.

Del crédito presupuestario destinado a discapacidad en el Ministerio de Salud, el 46% está asignado en el nivel central y el 54% en entes descentralizados. Los organismos descentralizados son el Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad (SNRPPD), la Administración de Programas Especiales (APE) y tres hospitales: el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur (INRPS), la Colonia Nacional "Montes de Oca" (CNMO) y el Hospital Nacional "Baldomero Sommer" (HNBS).

Ahora bien, del crédito presupuestario considerado como vinculado a discapacidad, \$102.463.099 son Gastos Etiquetados y \$3.846.366 son Gastos con Mención de Discapacidad.

Respecto de la ejecución presupuestaria, se devengaron **\$121.080.292** es decir una sobreejecución del 14%.

3. Ministerio de Desarrollo Social de la Nación

En el año 2003, el Ministerio de Desarrollo Social dispuso de un crédito presupuestario aprobado por el Congreso de la Nación para acciones vinculadas a la problemática de discapacidad de

\$168.322.024, lo que representa un 26,5% del crédito presupuestario total vinculado a discapacidad en la APN. Y un 10% del crédito presupuestario general de la jurisdicción.

El Gasto Etiquetado es el 99% del crédito vinculado a la discapacidad y se ejecuta en el nivel central. El 1% restante es Gasto con Mención a la Discapacidad y se ejecuta de forma descentralizada a través del Consejo de la Niñez, el Adolescente y la Familia.

Asimismo, el 96% del crédito del Ministerio de Desarrollo Social vinculado a la discapacidad corresponde al Programa de Pensiones No Contributivas, específicamente a las pensiones por invalidez.

4. Ministerio de Trabajo de la Nación

En 2003, el Ministerio de Trabajo dispuso de un crédito presupuestario aprobado por el Congreso de la Nación para acciones vinculadas a la problemática de discapacidad de **\$321.467.996**, que representa alrededor del 50% del crédito presupuestario total vinculado a discapacidad en la APN. Y un 1,3% del crédito presupuestario general de la Jurisdicción. La ejecución presupuestaria ascendió a **\$333.027.130** para 2003, es decir hubo una sobreejecución del 4%.

Del crédito presupuestario destinado a discapacidad en el Ministerio de Trabajo, el 67,5%¹⁰ está asignado en el nivel central y el 32,5% en entes descentralizados (ANSES).

Ahora bien, del crédito presupuestario considerado como vinculado a discapacidad, sólo **\$104.537.632** es Gasto Etiquetado y **\$217.330.364** es Gasto con Mención de Discapacidad.

¹⁰ Este porcentaje corresponde al crédito presupuestario del Programa Jefes y Jefas de Hogar y lo clasificamos como gasto con Mención a la Discapacidad. Si bien el Programa no explicita recursos para la población con discapacidad, se conformó una Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables cuyas tareas se desarrollan en un 99% en el terreno de la discapacidad. Esta Unidad aparece dentro de la política presupuestaria del Ministerio y articula demandas con respecto al acceso y otorgamiento de beneficios y/o soluciones transitorias al desempleo: por un lado, desarrollando acciones orientadas a mejorar las oportunidades ocupacionales de la población con discapacidad y para eliminar los condicionamientos sociales que impiden su integración, por otro lado articulando el acceso a las soluciones transitorias y beneficios a desempleados que la Secretaría de empleo otorga a través de los Planes Jefes de Hogar.

5. Ministerio de Educación de la Nación

El Ministerio de Educación, dentro de las jurisdicciones consideradas vinculadas con la discapacidad, es la de menor relevancia en términos de políticas públicas específicas hacia esa población.

Para el año 2003, contó con un crédito presupuestario de **\$18.549.996**, en términos de Gasto con Mención a la Discapacidad. Lo que representa un 3% del crédito presupuestario total vinculado a discapacidad en la APN y un 0,6% del crédito total de la jurisdicción.

Dicho crédito se destina a la población definida como grupos vulnerables, donde se incluye a las personas con discapacidad. Otros subgrupos incluidos son: familias de escasos recursos, poblaciones aborígenes, adultos que no completaron su educación básica.

6. Existen otras jurisdicciones que contemplan de forma directa o indirecta a la población con discapacidad en la provisión de políticas públicas: Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos, Ministerio de Economía, Ministerio del Interior, a través del Instituto Nacional contra la Discriminación (INADI).

Observaciones generales

La primera limitación del presente estudio radicó en la circunscripción del análisis al gobierno nacional, dejando fuera todos los presupuestos provinciales. Muchas de las acciones de salud, educación y accesibilidad se dan el marco de las provincias y municipios, que por cuestiones de tiempo y disponibilidad de información no fueron incluidos en este estudio.

Dado que en los últimos años se ha descentralizado la administración y gestión de las escuelas, nuestro análisis respecto de la discapacidad en el campo educativo es muy breve. Sin embargo, una de las conclusiones que obtenemos es que el presupuesto de la car-

tera de educación nacional es muy poco sensible a la discapacidad, desde la formulación de políticas públicas.

También encontramos límites vinculados con los procesos de ritualización de la formulación presupuestaria, donde las diferentes organizaciones tienden a repetir los mismos esquemas y metas año tras año, aun cuando la política y las acciones cambien significativamente. En este sentido, a veces es difícil traducir el presupuesto en bienes y servicios concretos a la población.

Finalmente, es importante aclarar que el presente estudio es un aporte al debate de las políticas públicas vinculadas con la discapacidad.

**Cuadro Resumen. Discapacidad: Gasto Original, Gasto Devengado, Programa Presupuestario,
Finalidad Función, Tipo de Gasto**

Jurisdicción / Entidad	PP Nro.	PP Nombre	AE/SP/P Nro.	AE/SP/P Nombre	CPO \$	CPO Disc \$	CPE Disc \$	FF	Tipo de Gasto
2001	16	Asistencia Coordinación de Políticas Sociales	A02	Sistema de Prestaciones Básicas	17.233.466	17.233.466	7.964.000	3,2	GE
2006	17	Prestaciones Turísticas	A02 y A03	Prestaciones Turísticas en Unidades Turísticas Embalse y Chapadmalal	12.000.138	852.000	842.969	4	GM
2014	38	Desarrollo y Acción Cultural	P01	Remodelación de Edificios Culturales	500.000	500.000	500.000	3,4	GE
2014	40	Fomento y Apoyo Económico a Bibliotecas Populares			10.625.581	754.416	551.670	3,4	GM
2006	19	Fomento del Deporte Social y Recreación	A02	Escuela de Iniciación Deportiva	5.220.745	522.075	445.852	3,4	GE
2006	20	Desarrollo del Deporte de Alto Rendimiento			15.914.051	1.129.898	1.188.540	3,4	GM
80	16	Apoyo al Desarrollo de la Atención Médica	AE 06	Atención Médica de los Beneficiarios de Pensiones No Contributivas	205.105.917	49.225.420	48.809.344	3,1	GE
80	23	Cobertura de Emergencias Sanitarias			1.874.349	133.079	83.496	3,1	GM
912	62	Prevención y Control de las Discapacidades			7.100.000	7.100.000	6.300.000	3,1	GE
913	63	Asistencia Financiera a Agentes del Seguro de Salud			88.901.182	16.002.213	39.265.848	3,1	GE

Jurisdicción / Entidad	PP Nro.	PP Nombre	AE/SP/P Nro.	AE/SP/P Nombre	CPO \$	CPO Disc \$	CPE Disc \$	FF	Tipo de Gasto
910	60	Atención a Discapacitados Psicosíquicos			7.150.764	7.150.764	6.400.000	3,1	GE
909	59	Atención de Pacientes			22.984.702	22.984.702	17.600.000	3,1	GE
903	53	Atención de Enfermos			21.250.641	3.846.366	2.621.604	3,1	GM
85	21	Formulación de Políticas para la Tercera Edad y Acción Social			3.717.931	3.717.931	2.600.000	3,2	GE
85	23	Pensiones No Contributivas			677.432.699	162.583.848	179.059.968	3,3	GE
111	16	Promoción y Protección del Niño, el Adolescente y la Familia			28.454.148	2.020.245	2.052.468	3,2	GM
75	16	Acciones de Empleo	SP 03	Plan Jefes de Hogar	3.055.357.235	216.930.364	228.489.498	3,6	GM
850	19	Asignaciones Familiares			2.095.125.889	104.537.632	104.537.632	3,3	GE
70	33	Acciones Compensatorias en Educación			261.267.554	18.549.996	16.694.997	3,4	GM
Total					635.774.415	666.007.886			

Jurisdicción / Entidad: Ministerio u organismo descentralizado
 PP Nro: Número de Programa Presupuestario
 PP Nombre: Nombre del Programa Presupuestario
 AE / SP / P Nro: Número de la Actividad Específica, Subprograma o Proyecto de Obra.
 CPO \$: Crédito presupuestario en pesos

CPO Disc \$: Crédito presupuestario original vinculado a la discapacidad en pesos
 CPE Disc \$: Crédito presupuestario ejecutado vinculado a la discapacidad en pesos
 FF: Finalidad Función
 Tipo de Gasto: Gasto etiquetado o Gasto con Mención a la Discapacidad.

Capítulo IV

La legislación

Hugo García Garcilazo

Abogado, U.B.A (1958) Director Interventor en el Instituto para Ciegos Román Rosell, (1967 a 1970). Jefe del Servicio Nacional de Rehabilitación y Capacitación del Ciego. Representante argentino ante el Consejo Mundial para la Promoción Social de los Ciegos y de la Secretaría de Estado del Menor y la Familia ante la Comisión Interministerial. Presidente del Consejo Regional Latinoamericano de la Organización Mundial de Personas Impedidas y miembro del World Committee for the UN Decade for Disabled Persons.

Sobre la excepción, la regla

Según el artículo 43 de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la ciudad “protege el trabajo en todas sus formas. Asegura al trabajador los derechos establecidos en la Constitución Nacional y se atiene a los convenios ratificados y considera las recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo (...)”. Además, de acuerdo con la misma norma, la Ciudad asegura “un cupo del cinco por ciento del personal para las personas con necesidades especiales”.

Pero tuvo que intervenir un ciudadano, con un reclamo ante la Justicia, para que el gobierno diera los primeros pasos en el cumplimiento de esta norma. Fernando Kuzis, contador, con disminución total de su visión, fue confirmado a mediados de enero de 2005. Para esa fecha, un fallo de la Cámara en lo Contencioso Administrativo porteña ratificó el emitido en primera instancia y condenó al Gobierno de la Ciudad a cumplir con el cupo del 5% para personas con discapacidad en los empleos públicos.

El fallo contiene la doctrina: las leyes no necesitan estar reglamentadas para que entren en vigencia sus derechos, y los poderes públicos deben respetarlos poniendo en marcha sus disposiciones.

Este es sólo un ejemplo. El incumplimiento de la legislación sobre discapacidad es, en nuestro país, la regla y no la excepción.

El alcance del concepto

EN SENTIDO ESTRICTO, el término legislación hace referencia al conjunto de normas dictadas por el Poder Legislativo. Sin embargo, el uso corriente otorga a la palabra legislación un sentido más amplio, comprehensivo de todo tipo de normas.¹

Conviene recordar que existe un orden jerárquico en las normas: en primer término, están las normas constitucionales, y luego, en orden decreciente de prelación, las leyes –que dictan el Congreso y las legislaturas provinciales–, los decretos provenientes de los Poderes Ejecutivos, las resoluciones de los ministerios, las disposiciones de las direcciones nacionales, generales y de entes autárquicos y descentralizados. Otro tanto ocurre en los Estados provinciales y, con cierto grado de similitud, en las comunas o municipios; en estos últimos son las Ordenanzas –dictadas por los Concejos Deliberantes– las que contienen los elementos esenciales de las leyes, mientras que los decretos, provenientes de los poderes ejecutivos comunales, suelen reglamentar dichas ordenanzas, sin perjuicio de referirse a otros aspectos del manejo gubernamental. Asimismo, en las comunas o municipios, dependientes de los respectivos poderes ejecutivos, existen secretarías y otras reparticiones que a su vez producen resoluciones y disposiciones.

Se considera que las leyes dictadas por los cuerpos legislativos procuran concretar en los hechos las declaraciones, derechos, garantías y enunciados que contienen las constituciones. A su vez, los decretos de los poderes ejecutivos reglamentan esas leyes para llevarlas efectivamente a la práctica, en tiempo, lugar y modo. A su turno, las resoluciones y disposiciones, relativas a sus correlativos decretos, implementan en detalle la ejecución de los mismos.

En la Argentina, la Constitución Nacional adopta la forma “Representativa, republicana y federal” (art. 1). Esto indica la existen-

¹ Correspondería titular a este capítulo Normativa Jurídica, pero conservaremos el de Legislación por ser la que más se aviene al uso popular.

cia de Estados provinciales, los cuales, al federarse, constituyeron el Estado Nacional. El artículo 5 reconoce el derecho de las provincias a dictar sus propias constituciones. Como las provincias son anteriores a la Nación (el Preámbulo de la Constitución reza: “Nos, los representantes del pueblo de la Nación Argentina, reunidos en Congreso General Constituyente por voluntad y elección de las provincias que la componen, en cumplimiento de pactos preexistentes² [...]”), ellas se reservan todas las facultades no expresamente delegadas a la Nación. Hay normas dictadas por los poderes nacionales que no se aplican automáticamente en las provincias, lo que requiere la adhesión de éstas o el dictado de normas similares para que rijan en sus territorios.

La normativa sobre discapacidad

Ya hemos aludido al orden jerárquico que reconocen las normas. Ahora corresponde señalar otra característica: existen normas generales, sectoriales y particulares.

a) Son normas de carácter **general** aquellas cuyo destinatario es toda la población. Las constituciones son el ejemplo más acabado de norma general. Asimismo, las leyes deberían también ser de carácter general, pues, en principio, los cuerpos legislativos tienen por misión regular las condiciones de vida de toda la comunidad. Sin embargo, a menudo ese principio generalista no pasa de ser un enunciado teórico, pues las necesidades propias de ciertos sectores y situaciones tiende a que se legisle para determinados grupos de personas, actividades e intereses, que responden a características que los identifican y diferencian del resto de la comunidad. En tales casos, estas últimas se asimilan a las normas que describimos en el próximo punto.

² Los principales pactos preexistentes tenidos en cuenta a la hora de sancionarse la Constitución Nacional de 1853 son: “Tratado del Pilar”, “Tratado del Cuadrilátero”, “Pacto Federal del 4 de Enero de 1831” y el “Acuerdo de San Nicolás”, del 31 de mayo de 1852.

- b) Las normas **sectoriales** tienen por objeto la regulación de sólo un aspecto de los tantos que componen la existencia y la dinámica de una comunidad determinada: el agro, el comercio, el turismo, la salud, la seguridad, la discapacidad, etcétera. Las leyes de este tipo son efectivamente sectoriales, aunque sin abandonar el principio de la generalidad, pues no se refieren a individuos determinados sino a todos los individuos integrantes de la comunidad que podrían encontrarse afectados por las notas distintivas de un sector. Ejemplos: la ley 22.431, que estableció el Sistema Integral de Protección de los Discapacitados; las leyes 20.475 y 20888, de jubilaciones especiales para personas con discapacidad; la ley 19.279, de franquicias a favor de las personas con discapacidad para la compra de automotores.
- c) Las normas **particulares** son las que afectan a individuos o a cosas determinadas. El decreto del Poder Ejecutivo que designa al Presidente de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS) es una norma particular, como también lo es la resolución ministerial que acuerda un subsidio o aplica una multa. En el caso de la declaración –por el Congreso– de la utilidad pública de un inmueble, tenemos el ejemplo de una ley de carácter particular.

Las distinciones precedentes no son ociosas. En el caso específico de la discapacidad, sirven para poner de manifiesto el grado de comprensión y aceptación que han alcanzado, entre la población en general –y, sobre todo, entre legisladores y funcionarios públicos–, los principios de equiparación de oportunidades, de accesibilidad para todos y de inclusión social que emanan de las Constituciones y de los documentos internacionales y regionales sobre derechos humanos. Cuando se trata de legislar para la comunidad entera –previniendo la inclusión de todos mediante una adecuada técnica legislativa–, no serían necesarias tantas normas de carácter sectorial como las que existen en la Argentina. Por consiguiente, el fenómeno nos lleva a sostener que la profusa normativa sobre discapacidad que caracteriza al país es la evidencia de que las personas con discapacidad no han encontrado todavía su lugar en la legislación para todos. No

obstante, hay ejemplos recientes de leyes que procuran incluir a todas las situaciones y necesidades, tal como lo hace la ley N. 962 (Código de la Edificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

Esta norma titula a su anexo I “Accesibilidad física para todos” y, a continuación, incorpora una serie de definiciones relativas a la discapacidad, tales como:

Accesibilidad al medio físico: es aquella que posibilita a las personas con discapacidad permanente –o circunstancias discapacitantes– desarrollar actividades en edificios y en ámbitos urbanos y utilizar los medios de transporte y sistemas de comunicación.

Adaptabilidad: es la posibilidad de modificar una estructura o entorno físico para hacerlo accesible a las personas con discapacidad o con circunstancias discapacitantes.

Barreras arquitectónicas: son los impedimentos físicos que presenta el entorno construido a las personas con discapacidad o con circunstancias discapacitantes.

Barreras en la comunicación: son los impedimentos que presentan las formas de emisión, transmisión y recepción de mensajes (visuales, orales, auditivos, táctiles o gestuales) a las personas con discapacidad o con circunstancias discapacitantes.

Barreras en el transporte: son los impedimentos que presentan los sistemas de transporte, particulares y colectivos (de corta, media y larga distancia), terrestres, marítimos, fluviales o aéreos a las personas con discapacidad o con circunstancias discapacitantes.

Barreras físicas: expresión que involucra a las “barreras arquitectónicas”, las “barreras urbanísticas”, “las barreras en el transporte” y “las barreras en la comunicación”.

La historia de las leyes sobre discapacidad en la Argentina

Las personas con discapacidad han llamado la atención de los legisladores desde comienzos del siglo XX. Aunque en 1908 aparece

la primera mención a la materia, es necesario aclarar que estas leyes primeras no se referían al término “discapacidad” –que se forjó varios decenios más tarde– y que regulaban para casos particulares de personas ciegas, sordas, lisiadas, etcétera.

Previa a cualquier manifestación de carácter legislativo, fueron los ciegos quienes despertaron el interés de la sociedad por su educación, su protección y por la posibilidad de que cumplieren algunas tareas. Alrededor de 1860 Domingo Faustino Sarmiento se refería en uno de sus libros de viajes por Francia a un método de lectura y escritura para ciegos con puntos en relieve: fue en el Asilo de Huérfanos que comenzó, en 1887, la enseñanza del Sistema Braille.

En 1902 se inauguraba la primera escuela especial privada, fundada y dirigida por el ciego italiano Francisco Gatti, para instrucción primaria y talleres. Dicha escuela fue nacionalizada mediante la ley 5796 (la primera ley que se ocupa de personas con una discapacidad específica).

Siempre con referencia a ciegos, a la mencionada ley le siguieron otras varias:

- a) Ley 9339, de 1913, que crea la Institución Argentina de Ciegos, la que posteriormente se transformó en el Patronato Nacional de Ciegos (1939).
- b) Ley 13.648, de 1949, que otorga a los ciegos indigentes un pase gratuito para viajar en el transporte público en la Capital Federal y en los territorios nacionales.
- c) Ley 13.926, de 1950, que se ocupa del trabajo de los ciegos y establece cupos de empleos en la Administración Pública Nacional. Dicha ley fue reglamentada en 1961 mediante el decreto 11.703.
- d) Ley 16.602, de 1961, que establece un régimen especial de jubilaciones a favor de los ciegos.
- e) Ley 14.849, de 1960, referida a la gratuidad de la producción de los por entonces Talleres Gráficos del Sistema Braille.
- f) Ley 15.402, de 1960, que crea la Dirección Nacional Editora Braille.

g) Ley 20.888, de 1974, que mejora el régimen jubilatorio de la ley 16.602.

Cabría preguntarse por qué son las personas con discapacidad visual las que se anticipan en lo legislativo, y la respuesta aparece como obvia apenas se la enuncia y analiza: los ciegos no ven, pero son visibles. En su gran mayoría, no tienen dificultad para acceder al medio físico, y pueden concurrir a todas partes y abordar una amplia gama de actividades.³

Las personas con discapacidad auditiva, en cambio, no tienen visibilidad, porque pasan desapercibidos a menos que intenten comunicarse. En 2001 (noventa y tres años después de la primera ley específica para los discapacitados visuales) se adopta la ley 25.415, de creación del Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia, ley que fuera observada parcialmente por Decreto del Poder Ejecutivo N° 469/01.

En cuanto a las personas con discapacidad motriz, su visibilidad fue mínima hasta hace algunos decenios, porque la inaccesibilidad al medio físico les dificultaba la salida de sus casas. En 1943 se fundó ALPI (Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil) como reacción a una epidemia de poliomielitis que tuvo lugar en ese año, y hacia mediados de la década del '50, a raíz de otra gran epidemia que afectó a varios miles de personas (en su mayoría, niños), se produjo una notable movilización: se creó la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, la cual constituyó la base del Servicio Nacional de Rehabilitación, creado por ley 18.348.

En cuanto a la discapacidad mental, ésta logra efectiva y orgánica inserción legislativa recién con la ley 22.431 y su Decreto Reglamentario N° 498/83, que instaura el "Sistema Integral de Protección

³ Hacia principios del siglo XX eran muchos los ciegos que se dedicaban a la música y a la afinación de pianos, lo que los volvía populares. La real barrera estaba en el acceso al conocimiento, ya que éste se presentaba para ser aprehendido por vía visual. La informática adaptada por medio de programas lectores de pantalla ha abierto en los últimos años una puerta muy ancha en ese aspecto.

de las Personas Discapacitadas”. El artículo 2 de dicha ley, al definir qué se considera *discapacidad* a los efectos de esa norma, establece que la persona con discapacidad es aquella “que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. Este enunciado ha sido tomado como una indirecta o encubierta definición de la discapacidad, aunque no lo es, pues se limita a señalar qué habrá de entenderse por persona con discapacidad a los efectos de esa ley, como queda enunciado. Posteriores normas se refieren a las personas con discapacidad mental, especialmente a la hora de ocuparse de su trabajo, que se orienta principalmente a los talleres protegidos. (Es sabido que las personas con discapacidad mental son las que experimentan en mayor grado la discriminación social, laboral, educativa y familiar, resultando las que están en mayor desventaja: se echa de menos, pues, una sostenida acción dirigida a mejorar su situación.) Por otra parte, la ley 25.421 se ocupa de la salud mental, apuntando a situaciones de patología psiquiátrica que no deben confundirse con la discapacidad mental.

En la década del '70 comenzó a sentirse la influencia del trabajo que venía realizándose en otros países y de la acción y documentos del sistema de las Naciones Unidas. Por ese entonces, la Argentina era miembro del Comité de las Naciones Unidas encargado de la preparación y organización del Año Internacional de los Impedidos, desde donde se solicitaba a los distintos países el estudio de las posibilidades de adopción de normas acordes con los principios y recomendaciones emanadas de los entes internacionales. El Gobierno Nacional conformó una comisión intersectorial cuyo cometido era la redacción de un anteproyecto de ley abarcativo de la temática de la discapacidad (ya había aparecido el término, con aval de la Academia Argentina de Letras, a la cual se consultó expresamente). Luego de tres años de labor –con algunos interregnos– se aprobó la ley 22.431, que instauro el Sistema Integral de Protección de los Discapacitados, reglamentada dos años después mediante el Decreto 498/83.

Las personas con discapacidad recién figuran expresamente en la Constitución Nacional a partir de la reforma de 1994. En efecto, como resultado de la evolución experimentada en las cuatro últimas décadas del siglo XX –a la cual se hace referencia en la sección dedicada a la normativa internacional– y también por influencia de las leyes que precedieron a dicha reforma, se hace una mención explícita de las personas con discapacidad en la Segunda parte, Título Primero, Capítulo IV –Atribuciones del Congreso– artículo 75, inciso 23:

“23. Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”.

Al reformar sus constituciones, muchas provincias tienen en cuenta a las personas con discapacidad. También lo hace la correspondiente a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La ley 22.431 y otras normativas

El 16 de marzo de 1981 se publicó en el Boletín Oficial la ley 22.431 de instauración del “Sistema Integral de Protección de los Discapacitados”, culminando un período de cinco años de trabajo de un equipo intersectorial e interdisciplinario que tuvo a su cargo la redacción del anteproyecto. Dos años después se dictó el Dto. 498/83, reglamentario de la ley.

Esta ley, madre de la reciente normativa argentina sobre discapacidad,⁴ procuró instaurar un sistema comprehensivo de todas las situaciones, y a la vez enunciar una definición legal del concepto

⁴ Ver texto completo en Anexos, página 347

“discapacidad”, que tantas controversias provoca. Asimismo, establece por ley el certificado de discapacidad y legisla sobre salud, rehabilitación, educación, trabajo y accesibilidad al medio físico.

Las leyes anteriores –todas de gran importancia– surgieron a título de solución para situaciones puntuales relativas a un aspecto de la discapacidad. Posteriores leyes han complementado y modificado las disposiciones de la ley 22.431, pero ésta sigue siendo el principal referente sobre la materia. Entre ellas cabe mencionar ahora, sin perjuicio de comentarlas en las respectivas secciones:

- Ley 24.314, con su decreto reglamentario, que precisan los aspectos relacionados con la accesibilidad.
- Ley 24.308, de trabajo.
- Ley 24.901, con sus normas complementarias, que establece el Sistema de Prestaciones Básicas.

Además, es oportuno resumir el contenido de otras normas, anteriores o posteriores en el tiempo, también centrales para el segmento.

I. Empleo

La Ley Nacional de Empleo N° 24.013 se ocupa del empleo de las personas con discapacidad en sus arts. 86, 87, 88 y 89. Se contempla: la promoción de talleres protegidos de producción, el trabajo a domicilio, el otorgamiento prioritario del uso de espacios en inmuebles de dominio público y privado para la explotación de pequeños comercios, la obligación por parte del Estado nacional y de las empresas y sociedades del Estado a emplear a personas con discapacidad idóneas (4% del personal total) y el impulso a reservar puestos para personas con discapacidad en las convenciones colectivas de trabajo. Asimismo, se establece que los empleadores que contraten trabajadores con discapacidad por tiempo indeterminado gozarán de exenciones impositivas y previsionales, y contarán con créditos para la ejecución de obras destinadas a la supresión de barreras arquitectónicas. Esta ley prohíbe que las pólizas de seguro por accidente discriminen, en la pri-

ma y en las condiciones, a los trabajadores calificados como discapacitados.

II. Talleres protegidos de producción y grupos laborales protegidos

Mediante la ley 24.147 se prevé la creación y organización de talleres protegidos de producción y grupos laborales protegidos: mientras que los primeros se componen con personas con discapacidad en condiciones de participar regularmente en las operaciones del mercado, los segundos asumen las características de talleres protegidos terapéuticos. En todos los casos, tienen por finalidad asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de adaptación laboral y social que requieran sus trabajadores. Además, conforme reza su artículo 1º, estas organizaciones “estarán obligadas a ajustar su gestión a todas las normas y requisitos que afectan a cualquier empresa del sector al que pertenezcan, debiendo además cumplir con los recaudos establecidos en el art. 22 de la ley 22.431.”

Los trabajadores de los talleres protegidos de producción y de los grupos laborales protegidos están comprendidos en un régimen laboral especial, pero se les aplican supletoriamente las normas de la legislación común. En lo que a accidentes de trabajo se refiere, están sometidos a la ley 9688 y sus modificatorias.

Por otra parte, sin perjuicio de las leyes previsionales 20.475 y 20.888, gozan de un régimen previsional particular: los trabajadores aportan el 10% de sus remuneraciones, y los talleres y empleadores –que incorporan a trabajadores con discapacidad en grupos laborales protegidos– están obligados por ello a contribuciones equivalentes al 50% de las correspondientes al resto de los empleados.

III. Régimen para la adquisición de automotores

La ley 19.279 y sus modificatorias –22.499 y 24.183– establecen un régimen de franquicias que facilita a las personas con discapacidad la adquisición de vehículos (adaptados o no, según la índole de la discapacidad en cada caso). Dichas franquicias consisten en

la exención del pago de impuestos, cuyo monto varía de acuerdo con la procedencia del vehículo (nacional o importado). La importación se autoriza en aquellos casos en que la correspondiente adaptación no puede obtenerse en el país. Originalmente, sólo podían acceder a los beneficios de este régimen aquellas personas con discapacidad que podían conducir personalmente el automóvil, pero posteriormente fue modificada para no excluir a las personas con discapacidad (visuales y mentales, entre otros) que deben recurrir a la ayuda de otros para trasladarse.

IV. La Ley del Cheque

En 1995 se sancionó la ley 24.452, que regula el instrumento bancario denominado “cheque”. Esta ley establece que los fondos que recaude el Banco Central de la República Argentina en virtud de las multas previstas en la ley deben ser transferidos al Instituto Nacional de Seguridad Social para Jubilados y Pensionados para financiar programas de atención integral para las personas con discapacidad. Luego de algunos años de implementación confusa, se dictó una nueva ley –la 25.730, en marzo de 2003– que establece que los fondos recaudados por el Banco Central se destinarán a la aplicación de los programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad, administrados por el Comité Coordinador de Programas para Personas con Discapacidad. El Comité Coordinador –presidido por el titular de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (que cuenta con una Unidad Ejecutora de Proyectos)– administra el Fondo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad, que se aplica al desarrollo de diversos programas: para la prevención y detección precoz, de accesibilidad, de contención social, de promoción de la educación integrada, de inserción laboral, de incentivo a la investigación, entre otros.

V. Código Electoral

La ley 25.858 modifica el Código Electoral con el propósito de posibilitar la participación de las personas con discapacidad en los comicios. Su artículo 1º enuncia: “Las personas que tuvieren impo-

sibilidad concreta para efectuar todos o algunos de los movimientos propios para sufragar, serán acompañados por el presidente de la mesa al cuarto oscuro, donde a solas con el ciudadano elector, colaborará con los pasos necesarios hasta la introducción del voto, en la medida que la discapacidad lo requiera”.

VI. Acceso a la educación superior

La ley de Educación Superior 24.521 fue modificada por la ley 25.573 con el propósito, entre otros, de promover en las universidades nacionales el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad, garantizándoles la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes.

VII. Turismo accesible

La ley 25.643, aún no reglamentada, define al turismo accesible como el complejo de actividades originadas durante el tiempo libre, orientado al turismo y la recreación, que posibilitan la plena integración —desde la óptica funcional y psicológica— de las personas con movilidad y/o comunicación reducidas. Esta ley toca no solamente a las personas contempladas dentro del régimen de la ley 22.431, sino también a aquellas que padezcan alteraciones funcionales por circunstancias transitorias, cronológicas y/o antropométricas, circunstancia ésta que introduce una muy necesaria inclusión. Es obligación de las agencias de viaje informar a estas personas y/o familiares o acompañantes de los inconvenientes e impedimentos que pudieran obstaculizar su integración física, funcional o social. Los establecimientos declarados accesibles serán identificados con el logo internacional de accesibilidad, reglamentado por la ley 19.279. Se legisla, además, acerca de la publicidad a realizar por los efectores turísticos.

VIII. Prevención

En materia de prevención, las leyes 23.413 y 23.874 establecen la obligatoriedad de la realización de acciones para la detección

temprana de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénitos. A tal efecto, obliga a la realización de una prueba de rastreo para la detección precoz de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito por parte de todas las maternidades y establecimientos asistenciales, estatales o no, que tengan a su cuidado niños recién nacidos. Asimismo, las obras sociales y los seguros médicos deberán considerarla como prestación de rutina en el cuidado del recién nacido.

IX. Acceso bonificado a actividades culturales del Gobierno nacional

La Resolución 1656/97 de la Secretaría de Cultura de la Nación procura incentivar la concurrencia de personas con discapacidad a espectáculos artísticos mediante la bonificación del precio de las localidades. Se establece que las personas con discapacidad quedan eximidas del pago de cualquier derecho de admisión en todos los conciertos, muestras, obras teatrales, exposiciones y cualquier otra actividad de la Secretaría de Cultura de la Presidencia de la Nación y sus organismos dependientes. Y que se bonificará al acompañante de la persona con discapacidad en un 50% del importe de la entrada.

X. Recreación

El Instituto Nacional de Cine y Artes Audiovisuales, mediante Resolución N° 3104/2003, dispone que “toda película de producción argentina editada en video deberá ser subtitulada en idioma nacional”, teniendo que cumplimentarse el subtítulo en español por el sistema de texto escondido o **closed caption** o en copia magnética o digital de calidad apta para su exhibición televisiva, reproducción por medios electrónicos o exhibición en salas que cuenten con equipos de videoproyección.

XI. Licencia por maternidad de hijo con Síndrome de Down

La ley 24.716 da derecho a licencia especial sin goce de sueldo por seis meses a la madre trabajadora en relación de dependencia,

a consecuencia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. La falta de sueldo es compensada con una asignación familiar similar a la remuneración que hubiese percibido de haber prestado servicios durante el período de dicha licencia especial.

XII. Día de las Personas con Discapacidad

La ley 25.346 declara el 3 de diciembre como Día Nacional de las Personas con Discapacidad, con el propósito de divulgar las normas que amparan a las personas con discapacidad, fortalecer las acciones tendientes a establecer principios de igualdad de oportunidades y fomentar conductas responsables y solidarias para una sociedad justa.

Los antecedentes en el mundo

Con carácter universal y en esta perspectiva histórica, pueden encontrarse declaraciones y apelaciones a favor de la dignidad e igualdad de todos y cada uno de los individuos que componen el género humano. Además de la Biblia, cabe recordar la Declaración de los Derechos del Hombre y el Ciudadano, en la Revolución Francesa de 1789, que universalizó las nociones de libertad, igualdad y fraternidad.

Pero es recién a mediados del siglo XX, luego de la Segunda Guerra Mundial y con la creación de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), que la comunidad internacional llega a la convicción de que es impostergable plasmar en documentos y en acciones aquellos principios y derechos que son inherentes a todos los hombres, pero que sin embargo son consuetudinariamente desconocidos y conculcados. Con esto, se pretendía favorecer la paz duradera, al promover la igualdad de derechos y la equiparación de oportunidades, en procura de disminuir la pobreza, favorecer la salud y la educación, el pleno empleo y, en suma, el mejoramiento de la calidad de vida. En la Carta de las Naciones Unidas se otorga primordial importancia a la reafirmación de los principios de paz,

fe en los Derechos Humanos y en las libertades fundamentales, en la dignidad y valor de la persona humana y en la promoción de la justicia social.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 afirma el derecho de todas las personas, sin distinción alguna, a casarse, a la propiedad privada, a igual acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización económica, social y cultural.

Ya en la década del '60, los Pactos Internacionales sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y los relativos a Derechos Civiles y Políticos contienen similares reafirmaciones, siempre con carácter general a favor de todos los individuos.

A principios de la década del '70 –en respuesta a la creciente presión de las organizaciones dedicadas a prestar servicios a las personas con discapacidad y aquellas representativas de sus derechos, sobre todo de organizaciones escandinavas y canadienses–, el Sistema de la Organización de las Naciones Unidas promulgó una larga serie de documentos referidos específicamente a las personas con discapacidad. Así, en la Declaración sobre el Progreso Social y el desarrollo se establece la necesidad de proteger a las personas desventajadas física y mentalmente, y de asegurarles su bienestar y rehabilitación. Asimismo garantiza a todas ellas a acceder a oportunidades de trabajo útil y productivo.

A ésta le siguen otras, y son las principales:

- La Declaración de Derechos de las Personas con Retardo Mental.
- La Declaración de los Derechos de las Personas Sordas y Ciegas.
- La Declaración de los Derechos de los Impedidos (tal la terminología empleada), aprobada en 1975, que incluía la decisión de declarar al año 1981 el “Año Internacional de los Impedidos”.
- La aprobación por la Asamblea General de la ONU del Programa Mundial de Acción Concerniente a las Personas con Discapacidad para la década 1983/1992. Este documento es un aporte relevante de las Naciones Unidas al conocimiento de la realidad de la temática de la discapacidad en el mundo. En su redacción, tuvieron influencia decisiva los dirigentes de las organizaciones re-

presentativas de las personas con discapacidad, quienes lograron que el enfoque cambiase del paradigma médico al paradigma político y de derechos humanos. Abarca todas las áreas, y contiene recomendaciones para la acción de los gobiernos, las organizaciones privadas y la comunidad en general.

- La aprobación por la Asamblea General de la ONU en 1993 de las Normas Uniformes Relativas a las Personas con Discapacidad. Estas Normas Uniformes son el compendio organizado y sistematizado de todo lo que se había venido promoviendo hasta ese entonces por la ONU, y equivale, en forma condensada, al Programa Mundial de Acción a que hacemos referencia en el párrafo anterior. Su lectura y observancia permitiría que los problemas subsistentes tuvieran las soluciones adecuadas, no solamente a la hora de redactar normas sino también al momento de su aplicación efectiva.

Por su parte, en forma simultánea e independiente de los pronunciamientos de la Asamblea General de la ONU, las Agencias que componen el Sistema de las Naciones Unidas se ocuparon de las personas con discapacidad a través de documentos, declaraciones, recomendaciones, acuerdos, etc.:

- La Organización Internacional del Trabajo (OIT) produjo en 1959 la Recomendación N° 99, base de los posteriores documentos sobre el trabajo de las personas con discapacidad.
- La Organización Mundial de la Salud (OMS) también se ocupa del asunto, siendo uno de sus principales aportes las definiciones de deficiencias, incapacidades y minusvalías.
- En el mismo orden, registran intensa actividad el comité y el Instituto de Derechos Humanos, la UNESCO, la Comisión Económica y Social y el alto Comisionado para los Refugiados.

En nuestro continente, la Organización de Estados Americanos (OEA) precedió por algunos meses a la ONU al aprobar en 1948 la “Declaración Americana de los Derechos y los Deberes del Hombre”, a la cual siguieron tratados y convenciones: contiene apelaciones –a veces generales y otras específicas– respeto de derechos,

obligaciones, dignidad y valor de los seres humanos. Merece especial mención la Convención Interamericana sobre la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (suscripta en Guatemala el 8 de junio de 1999 y ratificada por la Argentina mediante ley N° 25.280, actualmente en proceso de reglamentación).

Los Jefes de Estado, reunidos en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, en noviembre de 2003, declararon a 2004 “Año Iberoamericano de los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Cabe aclarar que, aunque no todos los documentos antes mencionados tienen jerarquía de normas jurídicas, funcionan como normas morales a las que la comunidad internacional proclama e impulsa. La mayoría de ellas ha servido de base para planes, programas y acciones emprendidas por las agencias del Sistema de las Naciones Unidas, para convenios bilaterales y multilaterales, y también han promovido el dictado de normas nacionales y locales relativas a la discapacidad.

La labor de la CONADIS

Inspiradas en los documentos del Sistema de las Naciones Unidas y en la prédica de las organizaciones internacionales representativas de las personas con discapacidad, las entidades locales propugnaron que el Gobierno nacional contase con un ente coordinador y promotor de las acciones estatales sobre la materia, sin perjuicio de las competencias específicas de las distintas áreas. Fueron decisivas en el caso la gestión de CADIS (Corporación Argentina de Discapacitados) y la constitución en Buenos Aires del Consejo Regional Latinoamericano de la Organización Mundial de Personas Discapacitadas (OMDPI), en 1985.

El proceso culminó con el dictado del decreto del Poder Ejecutivo Nacional N° 1101, del 10 de julio de 1987, que creó la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, para responder a la demanda generalizada de un órgano de gobier-

no que coordinara y armonizara el accionar de las distintas áreas estatales y privadas involucradas en la temática, asesorando y promoviendo medidas legislativas y de otra índole.

Desde entonces, y hasta el presente, la CONADIS se desempeña como promotora y/o coordinadora de prácticamente todas las acciones de gobierno relacionadas con la discapacidad. Es de destacar que desde la CONADIS, o bien con su intervención, se ha gestado una profusa normativa, complementaria de la ley 22.431: decreto 1027/94, leyes 24.452 y 25.730 (cheque), ley 24.308 (trabajo), leyes 24.314 y decreto reglamentario N° 914/97, 25.634 y 25.644 (accesibilidad al medio físico y el transporte), ley 25.635 y dto. 38/04 (gratuidad del transporte colectivo de pasajeros), ley 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad) y ley 25.689 (trabajo), entre otras.

Según reza el decreto fundante de la Comisión Nacional Asesora:

“Que es responsabilidad del Estado atender a la plena integración de las personas discapacitadas, con iguales derechos y obligaciones que el resto de la población.

Que la acción estatal frente a la problemática de las personas discapacitadas debe ser encarada por un ente interorgánico de coordinación y de asesoramiento, en razón de la naturaleza global de aquella, tal como lo consideran las normas y declaraciones de carácter nacional e internacional y, en especial, la ley N° 22.431.

Que ese cometido se ha ido cumpliendo con eficacia a través de la mencionada Comisión Nacional, cuya actuación, luego de dos años de funcionamiento, ha puesto en evidencia la necesidad de elevar el alcance e imperio de sus acciones mediante su organización con dependencia directa del Poder Ejecutivo Nacional.

Que esta jerarquización se corresponde con el sentir manifestado reiteradamente por las organizaciones que nuclean a personas discapacitadas, y está aconsejada por los organismos internacionales especializados en la materia.

Que, asimismo, es oportuno modificar la denominación del ente, para que refleje con mayor claridad su objetivo de promover la integración plena de las personas discapacitadas al seno de la sociedad.

Que las funciones que se atribuyen al ente que se crea no implican detrimento alguno de la competencia y funciones ejecutivas asignadas por la legislación vigente a los Ministerios correspondientes y sus dependencias.”

La actual estructura orgánica de la CONADIS fue aprobada por decreto N° 984/92, que reformuló sus funciones. Este decreto introdujo el carácter vinculante de la participación de la CONADIS como órgano de consulta, dándole una jerarquía de la que antes carecía.

La CONADIS es dirigida y administrada por un presidente (designado por el Poder Ejecutivo, con nivel de Secretario de Estado), asistido por un directorio compuesto por cinco vocales. Cuenta con un Comité Técnico y un Comité Asesor.

El primero (conforme el artículo 5, actualizado posteriormente para ajustarse a las reformas en la nomenclatura de las respectivas áreas) está conformado por delegados de los siguientes organismos gubernamentales:

Ministerio de Economía y Obras y Servicios Públicos
Ministerio de Cultura y Educación
Ministerio de Justicia
Ministerio de Trabajo y Seguridad Social
Administración Nacional de Seguridad Social
Secretaría Legal y Técnica de la Presidencia de la Nación
Consejo Nacional del Deporte
Secretaría de Salud – Instituto Nacional de Salud Mental – Departamentos de Rehabilitación
Secretaría de Acción Social – Dirección Nacional de Promoción a la Persona con Discapacidad
Secretaría de Vivienda y Calidad Ambiental
Administración Nacional del Seguro de Salud

Instituto Nacional de Obras Sociales
Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados
Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires – Secretaría de Gobierno
Secretaría de la Función Pública de la Presidencia de la Nación
(previéndose invitar a los Poderes Legislativo y Judicial para que designen sendos representantes para que formen parte del Comité Técnico en calidad de Consultores)

El Presidente de la CONADIS preside a la vez el Comité Coordinador de Programas para Personas con Discapacidad creado por Decreto N° 153/96, que administra al FONDO NACIONAL PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD creado por Dto. N° 1077/2003, que es el receptor del importe de las multas provenientes de las infracciones a la ley 25.730 (“Ley del Cheque”).

Por iniciativa de la CONADIS –siguiendo con la tendencia imperante de procurar que ciertas áreas tengan tratamiento unificado en todo el país no obstante su organización federal–, a mediados de 1996 se dictó la ley 24.657 de creación del CONSEJO FEDERAL DE DISCAPACIDAD.

Aunque conserva las mismas funciones, la CONADIS ha perdido en la práctica –por indirectas y complejas circunstancias– capacidad operativa e influencia. En 2002 dejó de depender directamente del Poder Ejecutivo Nacional a través de la Jefatura de Gabinete de Ministros, quedando en la órbita del Consejo Nacional de Articulación de Políticas Sociales.

Siendo el Estado el principal incumplidor de la normativa que él mismo dicta, muchos de los esfuerzos que realiza la CONADIS tropiezan con la resistencia de los funcionarios de las diversas áreas de gobierno y de los responsables de los servicios privados. Es un lugar común atribuir a la CONADIS la responsabilidad por la falta de soluciones a los múltiples problemas que persisten. Y, sin embargo, es justo aclarar que ella también padece la burocracia estéril, la improvisación, la falta de formación específica de los

funcionarios, la elusión de responsabilidades y la incapacidad en la toma de decisiones que caracterizan a los órganos de gobierno de los últimos tiempos. La falta de ética y de solidaridad cierta y no declamada enturbia el aire de los recintos donde deberían encontrarse las soluciones a los problemas que aquejan a las personas con discapacidad.

El incumplimiento generalizado

La situación de las personas con discapacidad en la Argentina es ambigua, e incierta. Es ambigua porque, si bien aparentan ser objeto de la preocupación de la sociedad y del Estado, la realidad habla de otra cosa. Para comprender el fenómeno, acaso deberíamos trascender el marco jurídico para internarnos en el laberinto de la lingüística y la sociología. Existe entre nosotros una expresión arraigada: en el habla común, y aun por escrito, nada parece ser lo que es; todo es “como si...”. El cielo no está nublado, sino “como nublado”. “Mi obra social es como buena.” “Estamos viviendo como en democracia.” Pareciera que nos hemos acostumbrado a la idea de que nada es verdaderamente real y acabado sino aparente o incompleto.

En materia de normativa sobre discapacidad, ¿qué es lo real y qué es lo aparente? Lo real es que existe un cuerpo –no sistematizado– de normas, y lo aparente es que esas normas sirven al objetivo que supuestamente tienen. Aunque sirven poco, ya que no fueron dictadas en virtud de su cumplimiento, sino para satisfacer demandas, presiones y tendencias que las imponen. En nuestro medio existen normas para hacer “como si se previniera la discapacidad”, “como si se promoviera o asistiera a las personas con discapacidad” y “como si se investigase y se capacitase”.

Las normas relativas a la accesibilidad y al empleo son ejemplos asombrosos. Sobre accesibilidad al medio físico y al transporte existen normas clarísimas: la ley 22.431 –en sus arts. 20, 21 y 22 y su decreto reglamentario– modificaron ampliamente el pa-

norma que imperaba hasta su aparición, y la ley 24.314 y su reglamento (decreto 914/97) completaron la regulación sobre este aspecto tan decisivo. Sin embargo, alcanza con preguntar a una persona con discapacidad motriz qué es lo que sucede con las calles, con los accesos a los edificios, con los baños adaptados, con los ómnibus y subterráneos, para descubrir que las normas no han cambiado la deplorable realidad previa a su dictado: pasaron veintidós años desde que el decreto 498/83 impusiera un plazo de diez años para la adaptación de los edificios públicos, y a la fecha apenas un diez por ciento de dichos edificios fue objeto de alguna adaptación.

Con el empleo ocurre otro tanto. Los cupos y las preferencias que se propusieron a favor de los ciegos mediante la ley 13.926 –en 1950–, y que luego se ampliaron a todas las personas con discapacidad por medio de las leyes 22.431 y 24.308 y sus respectivos decretos reglamentarios, y más recientemente con la ley 25.689 –aún sin reglamentar–, tampoco se han cumplido. Es por esto que los interesados se vuelcan cada vez con más decisión al reclamo judicial por vía del amparo o de un juicio ordinario.

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires proclama, en el art. 43 de su Constitución:

“La Ciudad protege el trabajo en todas sus formas. Asegura al trabajador los derechos establecidos en la Constitución Nacional y se atiene a los convenios ratificados y considera las recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo. La Ciudad provee a la formación profesional y cultural de los trabajadores y procura la observancia de su derecho a la información y consulta.

Garantiza un régimen de empleo público que asegura la estabilidad y capacitación de sus agentes, basado en la idoneidad funcional. Se reconocen y organizan las carreras por especialidad a las que se ingresa y en las que se promociona por concurso público abierto. Asegura un cupo del cinco por ciento del personal para las personas con necesidades especiales, con incorporación gradual en la forma que la ley determine. En

todo contrato de concesión de servicios o de transferencia de actividades al sector privado, se preverá la aplicación estricta de esta disposición.

Reconoce a los trabajadores estatales el derecho de negociación colectiva y procedimientos imparciales de solución de conflictos, todo según las normas que los regulen.

El tratamiento y la interpretación de las leyes laborales debe efectuarse conforme a los principios del derecho del trabajo.”

El cupo del 5% para trabajadores con necesidades especiales –eufemismo legal porteño de dudoso acierto–, ratificado a fines de 2004 por una ley especial, no se cumple, y se verifican resistencias y pretextos de toda laya de parte del Gobierno de la Ciudad Autónoma para acatar esta disposición. Finalmente, en enero de 2005 la justicia local intervino para otorgar razón y amparo a un contador público con discapacidad visual: tanto el fallo de primera instancia como el de segunda contienen la creciente tendencia doctrinaria que sostiene que las constituciones y las leyes no necesitan ser reglamentadas para que tengan vigencia los derechos que ellas contienen, y que los poderes públicos deben respetarlos y poner en marcha sus disposiciones.⁵

Pero las normas dejan de cumplirse no solamente en materia de discapacidad, sino en todas las áreas: no se previene porque nadie respeta las normas de tránsito ni aplica los conocimientos provenientes de las escasas acciones de educación vial; tampoco se aceptan las disposiciones relativas a la conservación del medio ambiente, o las de prevención contra el Sida, etcétera. Para ciudadanos y funcionarios de todo nivel la norma es el incumplimiento, y esta sí que se cumple.

Las soluciones no están en el dictado de más leyes, ni en el perfeccionamiento de las actuales. La solución vendrá de la mano de una decisión comunitaria de cumplir las leyes, de todas maneras.

⁵ Ver Pina, Rolando: *Cláusulas Constitucionales Operativas y Programáticas*. Buenos Aires, Estrada, 1973.

Toda ley debe cumplirse por defectuosa que sea, y si es realmente mala debe propiciarse su modificación, y cumplirse también una vez lograda. Lo preocupante es que, entre nosotros, no se cumplen ni las leyes buenas ni las malas, lo que desalienta para una correcta legislación que de cualquier manera queda sólo en el papel.

Parece que ni las personas con discapacidad ni quienes se dedican a la discapacidad profesional o voluntariamente conocen cabalmente la legislación específica. Por consiguiente, no saben en lo básico cuáles son sus derechos ni a qué prestaciones pueden aspirar. ¿Qué justificativo hay para ello? ¿Será que hasta los mismos afectados y los supuestamente especializados niegan el problema, o se resisten a que se produzcan ciertos cambios? ¿Cómo se va a cumplir una normativa si los propios interesados, afectados y dedicados la desconocen y –por ende– no luchan organizada y eficazmente por su observancia?

El relevamiento realizado para este estudio corrobora las apreciaciones precedentes.

- Para las 580 organizaciones relevadas, el incumplimiento de la leyes relacionadas con la discapacidad es el segundo problema en orden de importancia que afecta a las personas con discapacidad (56%), luego de la discriminación (94,4%).
- En cuanto a los tipos de personas con determinadas discapacidades que son afectadas por el incumplimiento de la normativa, el 64% contesta que todas, mientras que el 25,8% considera a la discapacidad mental como la más afectada. Para la motora, 8,6%; la visual, 4,3% y la auditiva, 4,3%.
- El 84% de los consultados sostiene la necesidad de hacer cumplir la legislación, mientras que el 22% propugna su modificación.
- Consultadas acerca de cuáles son las normas que más tienen en cuenta para su trabajo, apenas el 12% responde que la Ley del Discapacitado, aunque sin identificarla, por lo que cabe la duda sobre a qué ley se están refiriendo. Las demás menciones son también llamativamente imprecisas.

IV • LA LEGISLACIÓN

- Los sectores más responsables en el cumplimiento de la normativa son: para el 74%, el gobierno; para el 38%, la sociedad en general.
- En cuanto a las causas del incumplimiento, el 65,8% las atribuye a la falta de contralor del Estado, mientras que el 30,3% menciona la falta de difusión de las leyes vigentes.
- El 87,1% sostiene que son pocas las personas con discapacidad que conocen sus derechos, mientras que el 4,3% afirma que ninguna los conoce. El 6,9% cree que casi todas los conocen.
- El 80,3% afirma que pocas veces las personas con discapacidad ejercen sus derechos, y el 7,7% opina que nunca. El 8,5% dice “casi siempre”.
- En cuanto a las causas del no ejercicio de los derechos: el 78,3% menciona la falta de difusión por parte del Estado, mientras que el 35,8% lo atribuye a la burocracia que dificulta su ejercicio. Se menciona también la falta de acercamiento de la familia, y también el aislamiento, pobreza y marginalidad que afecta a muchas personas con discapacidad.
- El 60,7% de las instituciones consultadas desconoce las normas internacionales a que adhirió el país, y sí las conoce el 39,3%. Es mayor el desconocimiento entre las entidades privadas sin fines de lucro, y no deja de asombrar el hecho de que haya organizaciones relacionadas específicamente con la legislación que desconocen el tópico.

La gran demanda consiste en el cumplimiento y difusión de la legislación. Si bien es cierta la afirmación de que el Estado no controla el cumplimiento, la raíz del problema del incumplimiento es más profunda: es el propio ejemplo de un Estado incumplidor de la normativa de donde deriva la negligencia de la comunidad en su conjunto.

Capítulo V

Accesibilidad al medio físico y comunicacional

Claudio Benardelli

Arquitecto, U.B.A., 1987. Experto en Accesibilidad al Medio Físico. Coordinador de Asesoramiento Técnico en la CONADIS desde 1992 a la fecha. Ha co-redactado el Proyecto de Reglamentación de la Ley Nacional N° 24.314 (Decreto N° 914/97) y de las Leyes N° 25.635, 25.643 y 25.644. Participó como miembro del grupo de trabajo para la 1° propuesta de modificación del Código de la Edificación de la Ciudad de Buenos Aires incorporando la Accesibilidad al Medio Físico en 1994/95. Coordinó el Diseño y la Planificación del "Plan Nacional de Accesibilidad", hoy en ejecución. Es Conferencista invitado a varios Congresos, Seminarios nacionales e internacionales.

La paradoja de Gustavo*

Con once meses, Gustavo contrajo poliomielitis. La enfermedad comprometió totalmente sus piernas y parte de la movilidad de su torso y miembros superiores, y hoy se moviliza en silla de ruedas.

Lentamente, y siempre salvando obstáculos, Gustavo se recibió de licenciado en Sistemas Informáticos y consiguió un buen puesto de trabajo que requería de sus amplios conocimientos.

Hasta entonces siempre se había trasladado en remises o taxis, con el costo que esto implica, porque el transporte público no se adaptaba a sus necesidades. Pero gracias a sus logros económicos, en 1999 (a los 39 años) pudo comprarse su primer auto.

*A fines de 2004, Gustavo y su auto fueron arrollados por un vehículo de transporte público de pasajeros. Él sufrió pequeñas lesiones, pero el automóvil quedó destrozado. Después de casi nueve meses del accidente, la burocracia del seguro aún bloquea su única posibilidad de moverse e interactuar con la sociedad.***

* Si bien esta historia está basada en un caso real, el nombre es ficticio con motivo de resguardar la intimidad de la persona involucrada.

** En Argentina, impera el grave incumplimiento legal respecto a la incorporación de unidades de transporte público de pasajeros adaptados a las necesidades de las personas con algún tipo de discapacidad.

LA ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO Y COMUNICACIONAL es un derecho a ejercer por todas las personas en igualdad de condiciones y con equiparación de oportunidades. Cuando hablamos de planificar para que una ciudad sea accesible, generalmente nos referimos a diseñar o adecuar un medio cultural no sólo para un segmento particular, sino para que **todos** tengan acceso a él.

Ahora bien, la accesibilidad al medio físico y comunicacional es un tema que atraviesa las actividades cotidianas de todas las personas y, en especial, de las personas con discapacidad. Es por ello que para poder empezar a hablar de la accesibilidad al medio físico y comunicacional deberemos conceptualizar debidamente lo que significa y comprende la palabra *accesibilidad*, y dilucidar que contiene una acepción social y otra técnica. Ello pondrá de relieve la importancia de incluirla en todas las políticas que se diseñen con relación a ella.

Entiéndese por **accesibilidad** la posibilidad de las personas con movilidad y/o comunicación reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico, del transporte o las comunicaciones, para su integración y la equiparación de sus oportunidades.¹

La accesibilidad permite a las personas participar de las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno. Por ello, **cuando se rompe la cadena de accesibilidad** (llegar, entrar, usar, comunicarse, salir), por inobservancia o negligencia, se infringe **el derecho de las personas**.

Podemos entender también por accesibilidad el conjunto de esfuerzos que se realizan en los diferentes ámbitos de la actividad humana para **facilitar el acceso** a medios y recursos sociales, culturales, laborales, etc., en términos de la mayor **igualdad** posible para las personas.

¹ Ley Nacional N° 24.314, artículo 20.

Las barreras sociales como base de las del tipo físico

Las personas presentan diferencias de talla, de capacidades motrices y de facultades auditivas o visuales. Una persona puede diferir de otra en la fuerza de los brazos, el vigor físico o en sus facultades mentales. Además, hay personas cuya movilidad está limitada debido a la edad avanzada, a una enfermedad, a alergias o a una lesión temporal. Algunas no pueden caminar y dependen de una silla de ruedas. Otros se ven limitados en el uso de sus brazos. Hay personas con problemas de visión o ciegas, con problemas de audición o sordas, y otras que tienen dificultades para aprender u orientarse. Asimismo, existen personas con deficiencias en la función cardíaca o pulmonar, o problemas en el sistema respiratorio, por lo que adolecen también de un menor vigor físico. Hay personas que presentan una combinación de las limitaciones mencionadas. Finalmente, están aquellos que tienen que enfrentar restricciones temporales y se ven obligados a trasladar maletas pesadas, a transportar un cochecito de bebé, una silla de ruedas o un carrito de compras.

Tomando en cuenta la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003, existe en nuestro país aproximadamente un 7,1% de personas con discapacidad permanente (motrices, sensoriales, mentales y viscerales).²

Sin embargo, cuando hablamos de impedimentos para la libre movilidad y comunicación de las personas –o falta de accesibilidad–, a este porcentaje hay que sumarle el de las personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y/o uso de instalaciones de manera temporal (embarazadas, familias con niños entre 3 meses y 2 años, niños entre 6 y 10 años, personas obesas, personas que cargan bultos, accidentados con discapacidad en rehabilitación sin secuela posterior, etc.); la franja de la 3^o y 4^o edad, y los núcleos familiares de las per-

² En la Argentina se realizó la **Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 (1^a ENDI 2002) - Complementaria del Censo general de población 2001 Argentina.**

sonas con discapacidad permanente o temporal. Y así llegamos a una cifra que sorprende: casi un 40% de la población padece alguna limitación de uso del medio físico y comunicacional en las actividades de su vida diaria.

En el siguiente cuadro se ven resumidas las distintas posibilidades de movilidad y/o comunicación reducida:

Discapacidades permanentes	Sensoriales	Visuales
		Auditivos
	Físicos motores	Ambulantes
		Semi-ambulantes
		No ambulantes
	Mentales	
	Afectados por discapacidades asociadas	Sensoriales, físicos y mentales
Discapacidades temporales	Lesionados sin secuela posterior	Sensoriales
		Motrices
		Psíquicos
		Mujeres embarazadas
		Niños entre 5 y 10 años
	Analfabetismo	
Ancianos: mayores de 65 años		Ambulantes
		Semi-ambulantes
		No ambulantes

Por eso, partiendo del principio de que todas las personas son únicas en cuanto a sus capacidades y limitaciones, no hay por qué presentar requisitos de accesibilidad recíprocamente conflictivos: todo el mundo puede beneficiarse de la ampliación del alcance del número de personas consideradas en los estudios de accesibilidad.

El acceso a cualquier edificio, por ejemplo, es más fácil para todos –sean bajos, altos, obesos, delgados, fuertes o débiles– si las puertas se abren con suavidad y la distancia útil de paso es alta, an-

cha y no tiene escalones. No hay duda de que un interruptor de luz a un metro del nivel del piso puede ser utilizado tanto por un adulto alto como por una persona baja, o de que la instalación de un ascensor nos beneficia a todos, más aún si éste es lo suficientemente grande como para transportar un usuario de silla de ruedas o servir de ayuda en una mudanza.

Puesto que no es necesario crear soluciones independientes o específicas para cada categoría de limitaciones personales, es importante poner el foco en el papel activo que juega la sociedad toda en la temática de la discapacidad. Como bien lo expresa Demetrio Casado Pérez, “la sociedad, en efecto, no es sólo el escenario en el que acontece el problema sino que es un personaje importante del drama. La sociedad discapacita y rehabilita, segrega y agrega. La sociedad, por ello, ha de ser objeto de intervenciones que la hagan cada vez menos agresiva y más accesible, menos áspera y más hospitalaria, menos normativa y más tierna” (1987).³

De esta manera aparece **la sociedad como actor**, como incidente, como agente provocador de resultados (positivos o negativos, justos o injustos) **y no sólo como lugar del acontecer**. Y la sociedad actúa a través de las instituciones o asociaciones que le dan vida, a través de las personas –en su carácter social– y de todas sus entidades representativas.

Eliminando las barreras sociales

Existe un punto de partida: “**abandonar la concepción** de las personas con discapacidad como sujetos de caridad [...] **y tomar conciencia de** las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos”.⁴

³ Pantano, L., *La discapacidad como problema social* (Prólogo de Demetrio Casado Pérez), Buenos Aires, EUDEBA, 1987.

⁴ Declaración de Madrid. Marzo de 2002.

La falta de información, la falta de una comunidad receptiva, abierta y técnicamente preparada para las diferencias –en donde incluyo a las instituciones de y para personas con discapacidad– contribuye a que los datos obtenidos en los estudios realizados para este trabajo (que se verán más adelante) concluyan en una necesidad urgente de normalización de criterios y un conocimiento más acabado de lo que la palabra “accesibilidad” encierra en su concepto: en el estado actual de las cosas, la noción de accesibilidad se limita a la persona usuaria de una silla de ruedas. Esto es una barrera social.

Se trataría, entonces, de poder abordar el problema desde un ángulo distinto: desde la persona como sujeto activo dentro del medio físico y no desde la visión asistencialista y contenedora que propone el modelo reduccionista médico.

Un ejemplo clásico de los procesos sociales excluyentes es, por ejemplo, el **diseño de sistemas de transporte y de edificios públicos basados en los estándares del “ciudadano medio”**, los cuales no toman en cuenta a las personas con discapacidad, a las personas de edad avanzada o a los niños.

Como consecuencia, muchos ciudadanos que no se ajustan a ese patrón medio no tienen acceso a las mismas oportunidades de las que disfruta la mayoría.

“[...] Una situación de discapacidad aparece cuando, confrontado a un medio o a circunstancias hostiles, un individuo no está a la medida de reaccionar como él entiende o como cuando él se siente en toda seguridad. La discapacidad es entonces la expresión cualitativa de una desadaptación de un individuo en relación al medio. La gravedad de esta discapacidad está cuantitativamente ligada a la importancia de esa desadaptación [...]”⁵

En consecuencia, la concientización, la difusión y el asesoramiento deberían ser acciones básicas de todo organismo gubernamental.

⁵ Conté, Michel et al., *Productos industriales y discapacidad. Aplicación de la Domótica*, París, Egeris, 1991.

mental y de las ONGs dedicadas al tema de la discapacidad, de manera de lograr una comprensión acabada y objetiva de la especificidad en todas las áreas sociales, tendiendo a eliminar la segregación, la conmiseración y el asistencialismo.

Hoy en día el énfasis se desplaza desde el control, la asistencia y la tutela hacia la gestión de los apoyos y la adaptación del entorno. **El diagnóstico pasa de ser una etiqueta que se pone a las personas a ser una descripción de sus puntos fuertes, de sus limitaciones y de sus necesidades de apoyo.** La planificación no se centra en los servicios, sino en la persona. No importan tanto los protocolos como los resultados.

Los nuevos conceptos conducen a la valoración de la diversidad humana como un factor positivo para la sociedad y productivo para la economía. Ahora sabemos que es necesario que los problemas se formulen en el ámbito colectivo para que empiecen a ser reconocidos como tales y puedan ser objeto de intervención.

Por ello, **DERRIBEMOS LAS BARRERAS SOCIALES:** las del desconocimiento, las de la discriminación, las del incumplimiento, las del no-respeto, las del no-derecho, las de la negligencia, etcétera.

Desde el punto de vista técnico: la accesibilidad plena y los grados de accesibilidad

Los alcances que persigue la plena **ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO Y COMUNICACIONAL** se pueden definir según las siguientes tres premisas:

INTEGRACIÓN FÍSICA: acercarse, acceder, circular, informarse, comunicarse y hacer uso de las instalaciones.

INTEGRACIÓN FUNCIONAL: equipar el entorno para el pleno desarrollo de actividades, lo que supone disponer de facilidades en las cuales intervengan indiscriminadamente todos los actores al mismo tiempo.

INTEGRACIÓN SOCIAL: considerar personas de condición heterogénea, donde la integración social sea una realidad, respetando la diversidad y utilizando juntos los diferentes servicios.

El propósito enunciado podría lograrse integrando las distintas necesidades de las personas en una solución útil para todos. Aunque no se puede diseñar todo para todas las personas, sí es alcanzable que todo sea lo más flexible e integrador posible, con un diseño de calidad, sostenible y universal en el que todos aportemos y avancemos hacia una sociedad decente, respetuosa con las personas y con el medio y mejor preparada para las futuras generaciones.

En cuanto a las condiciones espaciales, en la accesibilidad pueden observarse distintos grados de resolución que dependen del objeto, espacio, medio de transporte o comunicación del que se parte (y aun teniendo en cuenta que cualquier destino debe llegar a ser visitable por personas con movilidad y/o comunicación reducida).

El concepto universal distingue dos requisitos esenciales: la visitabilidad y la adaptabilidad.

En aquellos destinos existentes en los cuales no se pueden aplicar acabadamente los dos requisitos anteriores, se debe aplicar un tercero llamado practicabilidad.

Visitabilidad. Entiéndase por visitabilidad “la accesibilidad estrictamente limitada al ingreso y uso de los espacios comunes y un local sanitario, que permita la vida de relación de las personas con movilidad reducida”.⁶

Adaptabilidad. Entiéndase por adaptabilidad “la posibilidad de modificar en el tiempo el medio físico, con el fin de hacerlo completa y fácilmente accesible a las personas con movilidad reducida”.⁷

⁶ Ley Nacional N° 24.314.

⁷ Ley Nacional N° 24.314.

Practicabilidad. El presente concepto se refiere a los lugares que, aun habiendo realizado algunas adaptaciones, todavía no se encuentran plenamente accesibles, pero pueden ser utilizados por personas con movilidad reducida en un grado de esfuerzo con o sin ayuda.

Sobre este último concepto, puede citarse la ley N° 962 (“Modificación del Código de la Edificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires - ACCESIBILIDAD FÍSICA PARA TODOS) que dice: “[...] la practicabilidad es la posibilidad de modificar una estructura o un entorno físico para hacerlo parcialmente accesible. La practicabilidad es un grado restringido de la adaptabilidad”.

Existe otra referencia al tema en el Manual de Accesibilidad del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEA-PAT): “Un espacio, instalación o servicio se considera practicable cuando, sin ajustarse a todos los requerimientos que lo califiquen como adaptado o accesible, no impide su utilización a las personas con movilidad y/o comunicación reducida con la ayuda de otra persona, o sea que es la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida”.

Es cierto que esta es una visión general de la problemática que enfrenta cualquier persona con discapacidad a la hora de sortear las múltiples barreras arquitectónicas que se le presentan a diario. Todavía, la mejor forma de constatar y evidenciar las dificultades de movilidad y accesibilidad de las personas es recorrer un trayecto con ellas para tomar nota de cada uno de los obstáculos encontrados.

Sabemos que las barreras físicas condicionan el proceso de integración: suprimirlas es una necesidad para algunas personas y una mejora para el resto. Convencidos de que construir sin barreras no implica un costo mayor, nos ahorramos posteriores medidas correctoras que incrementan el presupuesto.

Criterios de accesibilidad

Como se verá con detalle en los siguientes puntos, cualquier solución de accesibilidad que se emprenda deberá apoyarse en estos cinco criterios básicos:

- **Diversidad:** las situaciones y necesidades personales de los usuarios son múltiples.
- **Autonomía:** ha de favorecerse la máxima autonomía posible de los usuarios en cualquier instalación, servicio, transporte y comunicación, especialmente la de aquellos que tengan alguna limitación en su movilidad o comunicación, evitando que dependan de otras personas.⁸
- **Dignidad:** en ningún caso debe atentarse contra la dignidad de la persona y su derecho a la privacidad. Las soluciones de accesibilidad deben garantizar el respeto a la persona con algún tipo de discapacidad.
- **Seguridad:** el uso de las áreas urbanas, instalaciones, servicios, transporte y comunicaciones en general ha de ser seguro para todos los usuarios, por tanto cualquier ayuda técnica o solución de accesibilidad ha de velar por la integridad de quienes las utilizan y de quienes no las necesitan.⁹
- **Compatibilidad:** la accesibilidad deberá ser una cualidad en todas las áreas, que garantice la posibilidad de uso de todo tipo de usuarios, sin perder su esencia propia o su naturaleza.

⁸ Este concepto se encuentra también en la Ley Nacional N° 24.314.

⁹ Este concepto se encuentra también en la Ley Nacional N° 24.314.

La accesibilidad en la historia argentina

a. Ámbito legislativo

En la Argentina existe, desde 1981, una legislación de “Protección Integral a las Personas con Discapacidad”, reglamentada en el año 1983. En sus artículos 20, 21 y 22 la citada reglamentación establece la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y en el transporte fijando un plazo de diez años para su ejecución.

Puesto que recién para la década del '80 comienza a hablarse en la Argentina de la “discapacidad” como problema social,¹⁰ al cabo del plazo fijado los resultados todavía no eran visibles. Faltarían todavía algunos años para instalar la temática y fijar políticas de concientización en el ámbito estatal y político; para que las organizaciones no gubernamentales de y para personas con discapacidad comenzaran a agruparse y a organizarse en un proceso de defensa de los derechos adquiridos, y para que la población en general empezara a tomar contacto con las circunstancias.

En 1993 los legisladores nacionales, observando el incumplimiento generalizado, presentaron un proyecto de modificación de los artículos citados. Dicho proyecto contemplaba por primera vez en nuestro país a un segmento mucho mayor de población: el denominado “personas con movilidad reducida” (que ya hemos analizado).

La modificación de la normativa mencionada es promulgada en 1994 y se reglamenta en 1997. Cada artículo se refiere respectivamente a arquitectura, urbanismo y transporte.

El decreto reglamentario (hoy vigente) invita a provincias y municipios a adherirse a él.

Es recién en enero de 2003 cuando el Municipio más grande del país (Ciudad Autónoma de Buenos Aires), y en el cual se basan todas las legislaciones comunales de edificación del interior del país,

¹⁰ Ver Pantano, Liliana, *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires, EUDEBA, 1987.

adhiera a la normativa en lo que respecta a la modificación de su Código de Edificación.¹¹

Al día de la fecha, únicamente lo que pertenece a la órbita del Estado nacional (transporte público) está cumpliendo –y con demasiadas demoras– con lo normado.

Otras leyes relacionadas:

- Ley N° 23.592: Medidas para quienes arbitrariamente impidan el pleno ejercicio de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución Nacional.
- Ley N° 25.280: Apruébase una Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala.
- Ley N° 25.634: Frecuencias de los Buses Accesibles.
- Ley N° 25.635: Pase libre en el Transporte Público Terrestre para personas con discapacidad.
- Ley N° 25.643: Turismo Accesible.
- Ley N° 25.644: Publicidad de las Frecuencias de los Buses Accesibles.
- Ley N° 25.689: Cupo laboral en la Administración Pública Nacional.

b. Ámbito de la concientización e información

En lo que concierne a otras acciones desarrolladas, poco a poco se va haciendo notoria la reducción de barreras culturales y físicas –que se oponen a la integración plena– lograda en los últimos tiempos. A grandes rasgos, puede decirse que estas gestiones, en cuanto a difusión e información se refiere, se orientaron siempre a generar acceso a la educación común –cuando esto es posible–, al empleo –competitivo o protegido–, a la salud y a la rehabilitación

¹¹ Ley N° 962: Modificación del Código de la Edificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires “Accesibilidad Física para Todos”.

integral, al deporte y a la recreación, al transporte público y privado, etcétera.

Ya en la década del '80, las ideas más notables en el área de la comunicación social con relación a la problemática de la discapacidad eran la necesidad de **eliminar barreras físicas y la búsqueda de inserción laboral**.

Las ONGs y el **Consejo Publicitario Argentino** (entidad sin fines de lucro integrada por empresas privadas, agencias y medios de comunicación) produjeron dos campañas que considero las primeras en el país sobre el tema de la discapacidad y en las que estuvieron involucrados profesionales y representantes asociativos.

1984/85 “Construyamos para todos”: toma como objetivo eliminar barreras físicas que excluyen al 40% de la población, grupo que hoy denominamos “personas con movilidad y/o comunicación reducida”.

1986 “Discapacitación no es invalidez”: consistió en testimonios de personas con discapacidad (traductora, arquitecto, profesor de matemática) que operan sobre los empleadores y sobre las mismas personas con discapacidad. Se pone el acento en las capacidades.

Ambas campañas constituyeron un esfuerzo conjunto de especialistas en comunicación y de personas comprometidas con el mejoramiento de la imagen de las personas con discapacidad (las mismas personas con discapacidad, sus familiares y variados profesionales). Ambos aportes generaron mensajes creíbles y comunicables, que produjeron un importante impacto despojado de sensacionalismo o de sensiblería.

En torno a 1990, en la convicción de la necesidad de generar una creciente conciencia social con relación a la integración y participación de personas con discapacidad y de tender a una adecuada equiparación de oportunidades, se produjo una nueva campaña, relacionada con las anteriores. Más que puntualizar un aspecto, se entendió la urgencia de mostrar la diversidad inherente a la discapacidad y de generar una valoración positiva de la diferencia a través de su reconocimiento y comprensión.

Fue esta una campaña más agresiva que invitaba al espectador a sentirse diferente frente a los otros (todas personas con discapacidad). Al comienzo, un locutor en *off* proponía el eslógan: “Imagine un mundo que no está preparado para usted”. A continuación, aparecía una persona sin discapacidad, interactuando con personas exclusivamente con el mismo tipo de discapacidad, en un ámbito preparado para ellas. Incluyó tres spots: uno sobre personas con discapacidad motriz, otro sobre sordos y uno sobre ciegos. No llegó a producirse uno sobre personas con discapacidad intelectual. El título de la campaña fue: **“Hagamos un mundo con lugar para todos”**.

En 1996, el SITEA (Sistema Teleeducativo Argentino), del Ministerio de Cultura y Educación, junto con la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (Organismo Gubernamental), produjo otra campaña orientada a un objetivo claro de mediados de la década del '90 –la inclusión escolar– acompañando la nueva legislación y la urgencia de preparar a la comunidad educativa para una integración de verdadera calidad humana que beneficiara a todos.

Esta nueva producción se tituló **“Hagamos en la escuela espacio para todos”**, y comprendió cuatro spots:

Poema: muchacho ciego integrado al ciclo secundario

Presente: niña ciega en el primario

Natación: niña con Síndrome de Down, en escuela primaria común

Ajedrez: discapacitado motor, secundario

Nuevamente, se destaca el trabajo del especialista en comunicación y del conocedor de la discapacidad. Su objetivo fue la propia concepción de la discapacidad, orientándose a generar un cambio en las pautas culturales: en este caso, favorecer la inclusión del niño y del joven con discapacidad mostrando sus otras capacidades y los beneficios de la convivencia en el medio escolar común.

El panorama actual

Es evidente que el avance producido en el ámbito de la concientización y la información no produjo los efectos esperados en la sociedad y en los responsables directos de la aplicabilidad de las normativas en lo que refiere al ámbito físico y su adecuación. En todo caso, sirvió para concientizar en parte a los propios protagonistas, que hoy en día toman posición desde movimientos asociativos para ejercer la defensa de sus derechos... con distintas suertes.

Entre las premisas consideradas en las asociaciones, el hecho de que una persona con discapacidad motriz no pueda tomar el subte (metro) o el colectivo (bus), o de que una persona sorda no tenga forma de entrar en contacto con un sistema de emergencias o de recibir información en su lengua propia, ya no se analizan como meras molestias o inconveniencias sino como verdaderos actos de discriminación que una sociedad democrática, según la Constitución argentina, no puede permitir.

Es obvio advertir que la situación en que se encuentran las personas con discapacidad en la Argentina es crítica, frente al incumplimiento de la legislación vigente por parte del Estado y la sociedad, por la ineficacia o inaplicabilidad de muchas políticas públicas y por la comisión de actos discriminatorios.

Sin embargo, en medio de una situación social cada vez más excluyente, la presencia de la temática y el colectivo organizado de las personas con discapacidad ha ganado visibilidad gracias a las diversas acciones de ONGs de y para personas con discapacidad.

Pese a estos esfuerzos, la persona con discapacidad continúa siendo objeto de graves discriminaciones. Es verdaderamente preocupante que todavía se la presente de manera unidimensional, destacándose de ella sólo su discapacidad y forzando, por ende, la difusión de una imagen conmovedora y desamparada que obstaculiza en cierta medida la integración. Esta actitud de sobreprotección mengua el poder de la legislación vigente, que es muy completa, en cuanto los destinatarios de su accionar son considerados seres que merecen compasión.

Como el Estado ha perdido terreno en su función de regulador de los servicios públicos, las personas con discapacidad han quedado abandonadas y a la suerte de los vaivenes de grupos de poder para gozar de determinados derechos adquiridos: salud, rehabilitación integral, educación, capacitación laboral, comunicación, accesibilidad, cultura, recreación, deporte, posibilidades de formar una familia, fuentes de trabajo adecuado y digno, etcétera.

Los legisladores no han asumido plenamente esta temática, y sólo en los últimos años se conformaron comisiones parlamentarias especializadas.

Los sucesivos gobiernos no han sabido ajustarse a la Constitución Nacional (art. 75, inc. 23) en su actuación en la materia, ni han desarrollado una política integral referida a la discapacidad –y por ende a la accesibilidad–. Sí hubo, en cambio, reconocimiento de diversas necesidades y situaciones problemáticas puntuales en leyes correspondientes, aunque el grado de incumplimiento por acción y por omisión y aun por actos incompatibles con los deberes de los funcionarios públicos han colocado a este colectivo social en una situación grave. Que algunos discursos se hayan referido a la discapacidad no implicó acciones concretas para acompañarlos. Por el contrario, hay indicativos alarmantes, como la falta de exigencia a empresas de servicios públicos (transporte ferroviario, transporte automotor colectivo de pasajeros, etc.) del cumplimiento de la legislación.

Un ejemplo elocuente

La accesibilidad al transporte público es uno de los eslabones fundamentales de la cadena de accesibilidad, ya que es la fuente de comunicación entre el acceso a los diferentes servicios y actividades de la vida diaria.

Para definir el problema más gráficamente, haremos una estimación del cumplimiento de la normativa actual sobre este asunto a partir de la cantidad de población con movilidad y/o comunica-

ción reducida estimada en el Área Metropolitana de la Provincia de Buenos Aires (que comprende Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense), con relación a la cantidad en unidades del transporte automotor colectivo de pasajeros.

Ubicación geográfica



Ubicación Provincia de Buenos Aires, Área Metropolitana y Área Metropolitana de Buenos Aires.

Se estima que el Área Metropolitana de Buenos Aires tiene una población de 12.000.000 de personas. Es la superficie de mayor concentración de población del país.

Partimos del índice de la ENDI¹² (el 7,1% de la población posee algún tipo de discapacidad), y del dato de que cerca del 30% de esa cifra corresponde a personas con discapacidad motriz.

Área metropolitana:

Población estimada del área: 12.000.000.

Cantidad de personas con discapacidad según INDEC: 7,1%: 852.000.

¹² Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001. Total país, abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

V • ACCESIBILIDAD AL MEDIO FÍSICO Y COMUNICACIONAL

1. 3,2%* (motrices, viscerales y múltiples):	272.640 ¹³
2. 5% del 1,1% personas con deficiencia fronteriza	6.986 ¹⁴
3. 1,2% con discapacidad visual:	102.240
4. 1,2% con discapacidad auditiva:	102.240
5. <u>Valor agregado (2,8%)</u>	<u>366.000¹⁵</u>
a) Total aprox.:	850.106 personas (7,08% de la población del área)

Análisis de cuantificación de personas con movilidad y/o comunicación reducida temporal

Personas con movilidad reducida (post traumáticos sin secuela permanente, embarazadas,¹⁶ personas obesas con dificultad de movilidad y acceso, personas que transportan bultos o cochecitos de bebé):

Se estima un valor de 1,3%.

b) En el área metropolitana: 156.000

Personas mayores de 65 años (que no poseen una discapacidad manifiesta, pero responden a los parámetros cronológicos de pérdida parcial de locomoción, visión, audición, reflejos, etc.):

Se estima un valor del 9%.¹⁷

c) En el nivel área metropolitana: 1.080.000

¹³ Se estima que el 5% de ese valor utiliza silla de ruedas o son considerados no ambulatorios: 13.632 personas. Un 15% del valor anterior podría decirse que son los usuarios de silla de ruedas con independencia de movilidad: aprox. 2.045 personas.

¹⁴ Se estima que el 5% de las personas con discapacidad mental (total estimado del área 139.728 personas), pueden desplazarse y ejercer actividades de manera independiente P.D.F.: 6.986 personas.

¹⁵ Valores agregados: a esta cifra deben sumarse aquellas personas que, aun no teniendo una discapacidad permanente por una deficiencia física, sí poseen graves problemas de comprensión de la información (con su correlato en la comunicación) como las personas analfabetas, cuyo número estimado en el país es de aproximadamente 890.000 (2,8%), entre zonas urbanas y rurales, y que son posibles usuarios del transporte público.

¹⁶ Fuente: INDEC - CELADE 1995, Serie Análisis Demográfico 5.

¹⁷ Fuente: INDEC - CELADE 1996, Serie Análisis Demográfico 7.

Menores entre 5 y 10 años:

Se estima un valor del 9%.¹⁸

d) En el nivel área metropolitana: 1.080.000

Total en el nivel área metropolitana:

Sumatoria de a), b), c) y d): 3.166.106 personas con movilidad y/o comunicación reducida permanente y temporal.

Cuadro de porcentajes finales

PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA		
Área Metropolitana Personas en millones: 12	Cantidad de personas	Porcentaje de población
Personas con movilidad y/o comunicación reducida permanente	850.106	7,08%
Personas con movilidad y/o comunicación reducida temporal	2.316.000	19,3%
Totales	3.166.106	26,38

- Total estimado de personas con movilidad y/o comunicación reducida:
3.166.106 personas (26,38% de la población del Área Metropolitana de Buenos Aires).
- Cantidad de unidades de transporte público colectivo de pasajeros (buses) que circulan en el área y son de control de la jurisdicción nacional: **8.873 unidades aproximadamente.**¹⁹
- Cantidad de unidades a noviembre de 2004 adaptadas según la legislación vigente: **1.403 unidades.**²⁰ Esto representa un 16% del parque automotor.

¹⁸ Fuente: INDEC - CELADE 1995, Serie Análisis Demográfico 5.

¹⁹ Fuente: Comisión Nacional de Regulación del Transporte. Noviembre de 2004.

²⁰ Fuente: Comisión Nacional de Regulación del Transporte. Noviembre de 2004.

- Al día de la fecha, debería haber casi **4.880 unidades** adaptadas (aproximadamente el 55%).
- Vigencia de la legislación: **7 años** (desde 1997)

Estimación de los costos de adaptación del sistema de transporte público automotor de pasajeros, por persona con movilidad y/o comunicación reducida²¹

De acuerdo con el cuadro anterior y sobre la base de los datos obtenidos en la Secretaría de Transportes de la Nación respecto a la cantidad de pasajeros pagos transportados por cada concesionaria, se infiere la cantidad de viajes. A partir de esto se establece un cálculo supuesto convirtiendo la cantidad de viajes a personas. Para ello:

- La cantidad de viajes se considerarán como pendulares, por lo cual se dividirán por la mitad, estableciéndose la cantidad de viajes unitarios.
- El resultado se dividirá por el promedio de días que se consideran para los cálculos (314),²² lo que dará como resultado el número de personas que repetitivamente realizan un viaje diario con relación a las cifras anuales.
- Se tomará el supuesto de que el 26,38% (cantidad de PMCRs.) del resultado obtenido son posibles usuarios con movilidad y/o comunicación reducida del sistema.
- El resultado del informe sobre los montos totales de inversión de los operadores se dividirá por dicha cifra, obteniéndose el costo que debieran afrontar de forma directa –o por medio de un sistema mixto compuesto por subsidios por parte del Estado como sucede en otros países– respecto de cada persona con movilidad y/o comunicación reducida con relación al cumplimiento de la legislación vigente.

²¹ El cálculo se determina mediante un sistema lógico de deducción e interpretación. Para mayor exactitud se deberá consultar a un especialista en cómputos y variables estadísticas y del transporte.

²² Fuente: Secretaría de Transportes de la Nación.

Transporte Automotor Colectivo de Pasajeros:

- Total de pasajeros pagos transportados en el año 2003:²³
1.323.585.000 (viajes por año).
- Total de viajes: 1.323.585.000: 2 viajes = 661.792.500 viajes unitarios
661.792.500: 314 días = 2.107.619 personas estimadas que en forma repetitiva y unitaria efectúan un viaje diario con relación a las cifras anuales.
2.107.619 x 26,38% = 555.990 personas con movilidad y/o comunicación reducida que en forma repetitiva y unitaria efectuarían un viaje diario con relación a las cifras anuales.
- Valor aproximado de un vehículo adaptado: \$250.000
- Vehículos faltantes: aproximadamente 7.470
- Monto total de inversión aproximado de Transporte Automotor \$1.867.500.000: 555.990 PMCRs. =
\$3.359 /PMCRs. dividido en 10 años aproximadamente = \$335,9 por persona por año

Este ejemplo habla por sí mismo. En sociedades más respetuosas con ellas mismas este análisis arroja otras cifras.

“[...] Un problema social desde una perspectiva sociológica nos lleva, más que a ver qué es lo que funciona mal, a entender, interpretar y explicar cómo se desempeña todo el sistema de que se trata.

Y esto es lo que pretendemos en materia de discapacidad. Decíamos al principio que el referirnos a la discapacidad no debe conducir exclusivamente al estudio de la deficiencia, daño o carencia, sino a comprenderla en toda su amplitud. Nuestro propósito es entender al individuo con discapacidad en su carácter de ser social, partícipe de una cultura e insertado en una comunidad, en necesaria y continua interacción. [...]”²⁴

²³ Fuente: Secretaría de Transportes de la Nación.

²⁴ Pantano, Liliana, *La discapacidad como problema social*, ob. citada.

Reflexiones a partir de nuestro relevamiento

Uno de los problemas planteados con mayor porcentaje en relación con la falta de accesibilidad es la discriminación. Nadie podría discutir, a la luz de las políticas públicas en relación, que la discriminación existe de forma tangible. Aunque deberíamos reconocer que la discriminación es en este caso, en parte, producto de la falta de información adecuada y acabada en la materia.

Se puede apreciar, por ejemplo, que las respuestas vinculan el tema de la accesibilidad a situaciones puntuales (las esquinas, el transporte público, las veredas rotas, etc.) pero no lo consideran un tema global que encierra diferentes cuestiones. Es cierto que uno de los principales asuntos de la accesibilidad se encuentra en la faz urbana, porque de ello depende la socialización de las personas. Pero que organismos públicos –que tienen la obligación de brindar accesibilidad– respondan que esos son los únicos problemas existentes demuestra lo que se viene planteando hasta ahora en materia de desinformación, negligencia y el consecuente incumplimiento de deberes.

Tomar el ejemplo de las veredas rotas para diseñar una política pública respecto de la accesibilidad al medio físico significaría encarar de nuevo el problema desde un punto de vista individual más que como un problema social de mayor alcance.

Es este el tipo de soluciones puntuales que se han venido adoptando en los últimos 23 años (desde 1981 cuando se promulga la ley N° 22.431 “Protección Integral de las Personas con Discapacidad”), con distinta suerte y ningún resultado óptimo a la fecha.

Las partidas presupuestarias asignadas a la ejecución de obras para la accesibilidad son un ejemplo significativo: no abarcan cada una de las áreas del Estado nacional, sino que se asignan según la demanda que exista tras alguna denuncia concreta de particulares, asociaciones y –a veces– de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS).

A partir de 2002, la CONADIS ha visto afectado su campo de acción al haberse modificado su dependencia política dentro de la Administración Pública Nacional. La función primaria determinada en su normativa de creación es la de: “Coordinar, normatizar, asesorar, promover y difundir, con carácter nacional, todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la integración de las personas con discapacidad, sin distinción de edad, sexo, raza, religión o nivel socio-económico, asegurando una equitativa distribución y acceso a los beneficios que se instituyan”.²⁵

Desde 1992 hasta 2001, el citado organismo dependía directamente del más alto rango del poder político y su accionar en favor de las personas con discapacidad se veía favorecido pues la toma de decisiones y sus relaciones directas a escala ministerial no encontraban trabas intermedias.

A partir del año 2002, y al pasar a integrar el Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales, ha perdido su autonomía original y su accionar quedó un poco desvirtuado. A la fecha, la Comisión Nacional diseña políticas de Estado en favor de las personas con discapacidad, pero las que llegan a ejecutarse, a veces se desmembran en soluciones parciales (la adaptación del transporte público es un ejemplo).

Como revela el informe de Políticas Presupuestarias²⁶ realizado para este estudio, “[...] sólo aquellas acciones que encuentren expresión en la asignación del gasto público serán desarrolladas e instrumentadas cabalmente por el Gobierno. Por lo tanto, es fundamental analizar hasta qué punto los derechos de los discapacitados fundamentan, guían y determinan la acción gubernamental, a contraluz de los recursos que se les asignan [...]”

Sería importante observar qué peso tiene el gasto con respecto al total del presupuesto de la Administración Pública Nacional. En es-

²⁵ Decreto N° 984/92.

²⁶ Ver *Análisis de la Sensibilidad del Presupuesto de la Administración Pública Nacional respecto a las Políticas de Discapacidad* (Fundación Par).

te caso, el gasto vinculado a la discapacidad es el 1% del gasto total presupuestado de la Administración Pública Nacional (APN).

Continúa el informe de Políticas Presupuestarias, “[...] La falta de evaluación detallada de lo que se está invirtiendo en la población con discapacidad y de aquellos servicios que no están directamente focalizados hacia las personas con necesidades especiales, pero que necesariamente tienen un impacto en su bienestar, inhibe las posibilidades de diseñar políticas y asignar recursos con mejores resultados. Por consiguiente también inhibe evaluar y contribuir hacia el cumplimiento de los derechos de la población con discapacidad”.

Esta afirmación destaca con claridad la poca efectividad que ha ido mostrando el Organismo, a lo mejor no por las gestiones que ha tenido y tiene sino por sus transformaciones con relación a su dependencia en el Estado Nacional.

También con un alto porcentaje se encuentra la mención a la falta de control por parte del Estado del cumplimiento de las normativas vigentes en materia de accesibilidad al medio físico. Como hemos dicho, la razón primordial pareciera ser la desinformación, el desconocimiento y la falta de concientización. Pero a ello hay que sumarle un gran porcentaje de falta de responsabilidad por la falta de conocimiento imperante en los ámbitos de aplicación de las legislaciones.

Conforme a nuestro ordenamiento jurídico, las leyes, luego de publicadas, y desde el día que ellas determinan, son obligatorias para todos: es en virtud de esta obligatoriedad que se presume –sin admitir prueba en contra– que son conocidas por todos los habitantes de la Nación. Por tanto, no es posible alegar desconocimiento de la ley para excluir la culpabilidad y evitar responsabilidades.²⁷

²⁷ En nuestro Derecho, rige el principio *ignorantia vel error iuris non excusat* (o sea: la ignorancia o el error de derecho no excusan). El principio viene del Derecho Romano, ya que en Roma, las leyes se enseñaban a todos. Basándose en esto, el Derecho Romano presumía que las leyes eran conocidas por todos; y si alguien actuaba ignorándolas, o errado con respecto a ellas, era responsable de su hecho y no podía excusarse basándose en el error. Por excepción, se admitió el error de derecho como excusa, pero sólo cuando la infracción era muy leve, y el autor era una mujer o un rústico.

Todas las personas de la Administración Pública con cargo político conocen este precepto. El hecho de que dichos cargos estén siendo ocupados por personas que, o no reúnen las condiciones de idoneidad para ejercer la función o reniegan del cumplimiento de sus funciones, genera la desvalorización de las reparticiones públicas a las que pertenecen y siembran la desconfianza en ellas.

El desconocimiento, la desinformación, la falta de promoción, la omisión y la negligencia imperante sobre los derechos y obligaciones que las normas sobre discapacidad regulan es la pauta que explica por qué la accesibilidad no es hoy una política pública.

Las bases del problema, según la encuesta realizada para el presente trabajo podrían resumirse en:

1. La mayoría de los profesionales desconocen los derechos de la persona con discapacidad y, cuando tienen la información, se niegan a brindarla en favor de intereses propios. Se observa una resistencia a la innovación a escala profesional y en las responsabilidades públicas.
2. Se encuentran rupturas de comunicación entre diferentes agentes (arquitectos, diseñadores, administradores, fabricantes) y desfases entre quienes tienen acceso a la información y quienes no. Los profesionales *tienen dificultad* para admitir desconocimiento en aspectos multidisciplinares.
3. Es común, por ejemplo, que los asistentes o trabajadores sociales de los centros de rehabilitación públicos informen sobre la legislación a las personas con discapacidad sin el debido conocimiento.
4. Las personas que acceden a los centros privados, puesto que pertenecen a un nivel sociocultural más elevado, conocen mejor sus derechos pero desconocen también cómo ejercerlos.
5. La información que detentan las personas está directamente relacionada con su nivel sociocultural.

6. La escasa promoción de la política pública sobre las ventajas que ofrece la accesibilidad al medio físico al 100% de la población reduce considerablemente la concientización sobre la misma.
7. Falta de idoneidad de las personas que ocupan puestos con poder de decisión en el tema.

¿Cuáles son los objetivos inmediatos en materia de accesibilidad?

Desde el punto de vista de la gestión y aprovechamiento de recursos existentes, las prioridades podrían resumirse en la siguiente enumeración:

1. Clarificar roles, atribuciones y responsabilidades correspondientes a los diferentes organismos públicos (preferentemente en la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas) y privados responsables del asesoramiento, de la coordinación de acciones y del cumplimiento de las normativas, para que puedan ejecutarse las acciones sobre una planificación realizada por todas las jurisdicciones.
2. Generar instancias de compromiso con el cumplimiento de normativas y pautas de accesibilidad.
3. Diseñar programas de difusión que tiendan a generar herramientas para iniciativas locales en accesibilidad.
4. Jerarquizar los Consejos, Comisiones o Direcciones Provinciales y Municipales de Discapacidad para otorgarles responsabilidades de ejecución de políticas públicas en el tratamiento de la accesibilidad a escala municipal.
5. Informar sobre el tema a las autoridades con poder de decisión, a través de gente idónea y profesional en la materia.

De esta manera se podrá dar comienzo, en el corto plazo y gracias a la coordinación de todos los municipios del país, a un Plan Nacional de Accesibilidad, plan que a la fecha se encuentra en ejecución de manera parcial dependiendo para ello de las voluntades en vez de las obligaciones y deberes.

Capítulo VI

La salud

María Laura Esquivel

Licenciada en Economía, UCA 1988. Master en Salud Pública, School of Hygiene and Public Health, The John Hopkins University, 1993. Desarrolló el programa de Control de Chagas con participación comunitaria y la metodología de evaluación de estrategias participativas. Realizó la evaluación del impacto del Programa de Rehabilitación con base en la comunidad en la provincia de La Rioja. Actualmente trabaja en el Servicio Nacional de Rehabilitación.

*Juan Carlos versus el sistema**

Juan Carlos nació en una de las tantas villas del Gran Buenos Aires el 4 de junio de 1984. Su madre fue presa cuando él tenía 16 años. Su padre hacía lo que podía para mantener a la familia, pero casi nunca estaba en casa.

Desde que era chico, Juanca iba y venía de la Capital, donde tenía algunas changas o pedía en la calle para poder comer. El tren era su segundo hogar: viajaba colgado o en el techo, para no pagar boleto. Hasta que un día alguien –no sabe si el viento o quizá algún otro pibe que se la tenía jurada– lo empujó. Y Juanca quedó cuadripléjico.

Lo internaron en el Hospital Pirovano y le recetaron rehabilitación. Si la hacía, le dijeron, podría caminar nuevamente. Pero los meses fueron pasando y él seguía internado, sin que nadie reparara en su caso. De tanto estar quieto, a Juanca se le escararon las piernas. Los médicos le anunciaron que había que amputarlas.

Para Juanca, esa fue la gota que colmó el vaso. Con la complicidad de su hermana, decidió escaparse, volver a la villa y tratar de sobrevivir como pudiera. Si el Estado no lo ayudaba, él se ayudaría a sí mismo.

Hoy, el joven de 21 años anda por las calles de tierra en su silla de ruedas “todo terreno”. Sabe que nunca más volverá a caminar. Pero al menos, piensa, sobrevivió al sistema.

* Si bien esta historia está basada en un caso real, los nombres son ficticios con motivo de resguardar la intimidad de las personas involucradas.

EL CONCEPTO DE SALUD –o su contraparte, el de enfermedad– registra una evolución en las diferentes culturas a lo largo de la historia: originariamente relacionado con conceptos mágicos y religiosos, fue luego involucrando otras percepciones sociales y actividades profesionales.¹

Se identifican tres modelos de salud y enfermedad, en relación con diferentes modalidades del sistema de salud.

1. *Modelo médico tradicional.* Aún hoy se encuentra muy difundida la noción de enfermedad como “ausencia de salud”. Esta noción se centra usualmente en intervenciones curativas individuales. Un sistema de salud inspirado en esta concepción mantiene sus inequidades, que dependerán de las posibilidades de acceso a las prestaciones individuales.
2. *Modelo epidemiológico.* Encara el fenómeno de la enfermedad no ya desde una perspectiva individual, sino desde el análisis estadístico. Al estudiar la distribución de las enfermedades, el análisis epidemiológico tiende a descubrir las relaciones causa-efecto. Se pone mayor énfasis en la prevención y se introducen la vacunación y otras formas de la medicina preventiva. Para los especialistas, el último nivel de prevención es la rehabilitación. Una consecuencia lógica de este enfoque sería la implementación de programas específicos para grupos de alto riesgo, aunque en la realidad la distribución desigual de la enfermedad se agrava por la desigual distribución de los recursos. La planificación es un recurso necesario, aunque no suficiente, para contrarrestar estas disparidades.
3. *Modelo socio-político.* La salud y la enfermedad se observan desde una perspectiva histórica. Las desigualdades se interpretan como consecuencias de las desigualdades socio-económicas, y el énfasis está puesto en la transformación social más que en la prevención. Se nota un cambio de registro en la causalidad de la enfer-

¹ Peter C. Hexel and Helmut Wintersberger, “Inequalities in Health: Strategies”, *Social Science and Medicine*, 22 (2): 151-160, 1986.

medad: de factores naturales a factores sociales. Luchar contra las inequidades en salud requiere, en primer lugar, de medidas de política social; en segundo lugar, de prevención y, en tercero, de intervenciones curativas.

El documento de la Conferencia de Alma-Ata, UN / WHO / UNPD, 1978, incorpora una definición de salud que ha sido desde entonces ampliamente adoptada:

*“La Conferencia reafirma con decisión que la salud, que es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad, es un derecho humano fundamental, y que la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario”.*²

El concepto de **salud pública** es el de la intervención colectiva, tanto del Estado como de la sociedad civil, orientada a proteger y mejorar la salud de la población. Nos referimos a la salud pública como una práctica social interdisciplinaria, cuyo funcionamiento trasciende las tareas propias del Estado, aunque éste deba mantener su responsabilidad rectora.³

El sistema de salud

El sistema de salud comprende la organización de los servicios de salud, y es más amplio que el sistema de atención de salud. Las organizaciones de salud son sistemas sociales complejos. Existe una tensión constante entre la necesidad de predictibilidad, orden y eficiencia (por un lado) y apertura, adaptabilidad e innovación (por otro).⁴ Las primeras características son consistentes con un sistema cerrado de organización. Las tres últimas son consistentes con un sis-

² WHO / UNICEF / UNDP, Declaración de Alma-Ata, 1978.

³ OPS.

⁴ Stephen M. Shortell & Arnold D. Kaluzny, Health care management, New York, Delmar, 2000.

tema abierto, lo que enfatiza el criterio de que la organización forma parte del ambiente externo y como tal debe cambiar y adaptarse continuamente para enfrentar los desafíos impuestos por ese ambiente.

Origen y evolución del concepto de salud pública

El concepto de salud pública está muy ligado a la sociedad industrial.⁵ Cuando la prevención adquiere mayor relevancia –por la asociación de enfermedad con impureza–, surge la higiene como primera manifestación organizada de protección de la salud. El reconocimiento de la influencia del medio ambiente en la salud y la enfermedad dio origen a la teoría miasmática de la enfermedad, complementada por la interpretación humoral del funcionamiento del cuerpo. El advenimiento de la microbiología reforzó los postulados de la higiene, estableciendo una relación causal directa entre la enfermedad y su agente (etiología).

Buena parte de los progresos en el conocimiento (y sus aplicaciones) fueron provocados por las sucesivas epidemias y guerras. Durante el siglo XIX, la medicina científica se reafirma con la experimentación y la microbiología (Pasteur y Koch), y los sistemas de atención de salud se organizan sobre bases institucionales más sólidas. Hacia fines de siglo, tiene lugar una eclosión de avances en el conocimiento de las enfermedades transmisibles y en las mejoras en saneamiento e higiene.

El siglo XX registra tantos éxitos como fracasos. El nivel de salud de las poblaciones mejora vertiginosamente y se combaten enfermedades como la viruela y la poliomielitis. Sin embargo, subsisten tremendas desigualdades en el nivel de salud, la exposición a los riesgos y el acceso a los servicios. Los servicios de atención se amplían y se complejizan. Comienza la actuación de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), quienes actualmente ocupan los lugares que dejaron vacantes los Ministerios de Salud y las instituciones de seguridad social.

⁵ George Rosen, *A History of Public Health*, Baltimore, The Johns Hopkins U.P., 1993.

A la par del crecimiento natural de la población (se reducen las tasas de mortalidad y se estancan las de fecundidad) y del aceleramiento del proceso de urbanización, nos enfrentamos a un aumento de las enfermedades crónicas y a altas incidencias de enfermedades transmisibles. La salud sufre además los efectos de las crisis económicas: recorte de recursos y los consecuentes efectos negativos de la mala distribución del ingreso.

En la Argentina, las instituciones de salud evolucionaron desde las de beneficencia y los hospitales de comunidades (Británico, Italiano, Español, etc.) hacia un sistema público financiado por el Estado, mientras surgían y ganaban lugar las obras sociales –financiadas por la población económicamente activa (PEA)– y, más tarde, el sistema de pre-pagas. Las instituciones del sistema nacional fueron en su mayoría transferidas a las provincias.

Coherente con la menor participación de las instituciones nacionales, el sector público en general ha ido disminuyendo su vinculación en el sistema (como en otras áreas, y especialmente en discapacidad) a partir de la década del '80.

Marco conceptual, encuadre y alcance del tema

Como se definió en Alma-Ata, la salud es un derecho humano fundamental. La Constitución nacional, principal promotora de los derechos de los ciudadanos, tampoco excluye a las personas con discapacidad. En el inciso 23 del art. 75, la Constitución expresa:

*“Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”.*⁶

⁶ Constitución Nacional.

La salud es un bien jurídico colectivo. Su respeto se obtiene a través de la prevención, que es responsabilidad del Estado, y garantizando el acceso a las prestaciones y servicios adecuados. Para conseguir un sistema de salud sólido y equitativo es necesaria una real participación ciudadana.

La discapacidad comienza como un problema de salud que, al no obtener respuesta, se torna un problema social.⁷

Al igual que la educación, la salud no es delegada por las provincias a la nación: si bien la nación cumple funciones normativas en cuanto a la política nacional de salud, las intervenciones particulares quedan a cargo de las provincias.⁸

Conforme las leyes particulares en la materia (ley 22.431, ley 24.901, etc.), es obligación del Estado contar con servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad. Pero esto no exime de la obligación de hacer que **todos** los servicios de salud (como la educación, el trabajo, los servicios sociales, etc.) sean accesibles a **todos** los ciudadanos.

Si el sistema de salud fuera accesible para la totalidad de la población y fuera el mismo para todos los ciudadanos, no habría lugar a sistemas especiales. La integración de las personas con discapacidad se daría desde el comienzo, y no a partir de que la persona con discapacidad supuestamente “rehabilitada” sale del sistema. Y no hay que olvidar que la discapacidad es una posibilidad en la vida de todas las personas.

Diagnóstico de situación y panorama actual

1. Situación social y económica

El sector salud debe superar en la Argentina una severa crisis de gestión. Debe conformar, al mismo tiempo, un sistema que permi-

⁷ Dra. Susana Sequeiros.

⁸ Las actividades e intervenciones provinciales quedan fuera del alcance de este estudio.

ta disminuir –y finalmente eliminar– las brechas que existen entre los distintos sectores socio-económicos de la población (diferencias geográficas, económicas, sociales y educativas, y de género).

Si observamos la distribución del ingreso individual, que afecta directamente la situación de salud y el acceso y utilización de los servicios de salud, notamos que el decil de población más pobre tiene una participación del 1,4% en el total de ingresos, mientras que el decil más rico tiene una participación del 36,8% (26,3 veces más ingreso) (*figura 1*). Si observamos la distribución del ingreso *per capita* familiar, la situación no mejora mucho: 2,6% y 29,6% respectivamente (*figura 2*). Esta diferencia impacta de diversas maneras en la situación de salud, provocando diferentes necesidades de servicios, polarización epidemiológica, diferentes factores de riesgo, distintas causas de morbilidad y de mortalidad.⁹

La incidencia de la pobreza en la población total del país aumentó del 26%, en octubre de 1998, a 47,8% en octubre de 2003. El in-

Figura 1. Distribución del ingreso individual⁹.

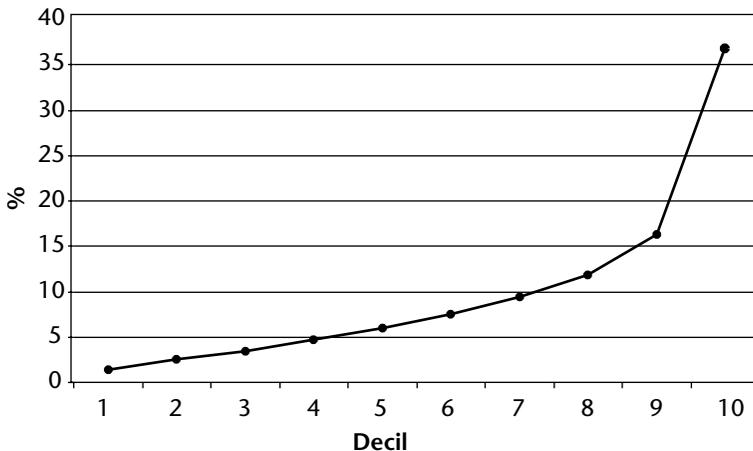


Gráfico de elaboración propia.

⁹ Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua: <http://www.indec.mecon.ar/>

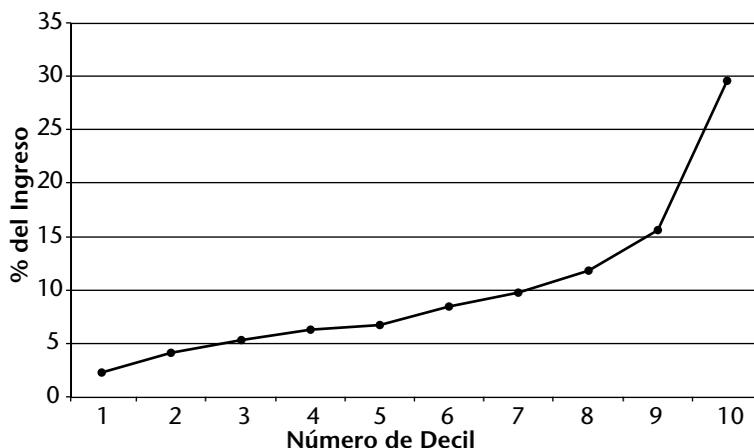
Figura 2. Porcentaje del ingreso por grupo familiar⁹.

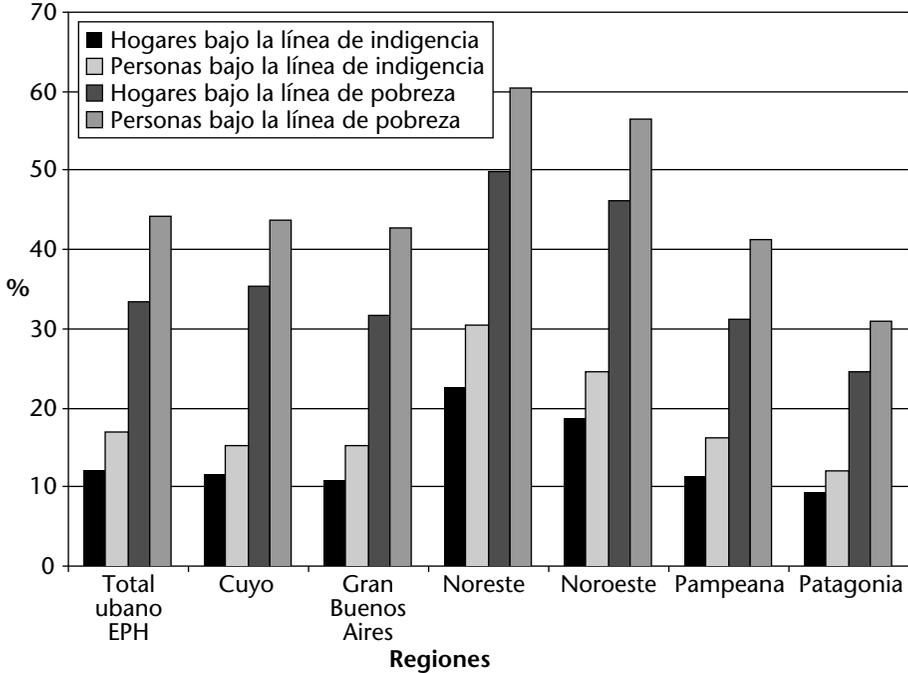
Gráfico de elaboración propia.

cremento de la indigencia fue, para las mismas fechas, del 6,9% al 27,7% (figura 3). El panorama es aún más desigual cuando analizamos estas tasas por regiones: el Noreste presenta las tasas más elevadas del país, y 17 de las 24 provincias argentinas presentan tasas de pobreza superiores al promedio nacional.⁹

Estas cifras de pobreza e indigencia se relacionan con los índices de desempleo y subempleo que la Argentina ha venido experimentando en los últimos años: más de la mitad de la población de los conglomerados urbanos carece de empleo, y esto tiene los consecuentes efectos en educación, consumo, acceso a los servicios, ausencia de cobertura de salud, etcétera.

En cuanto al analfabetismo, también se encuentran diferencias marcadas entre las regiones geográficas, pero se mantiene el rasgo común de un mayor porcentaje en las mujeres y creciente por grupo de edad. El analfabetismo femenino tiene un efecto importante en la situación de salud de otros grupos (hombres y niños), ya que usualmente son las mujeres quienes, por razones culturales, laborales o sociales, se encargan de la alimentación familiar y del cuidado de su salud.

Figura 3. Insidencia de la pobreza e indigencia en el total urbano EPH y por región estadística. Primer semestre de 2004.



Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua. <http://www.indec.mecon.ar/>
Gráfico de elaboración propia.

Las diferencias regionales exigen la implementación de políticas diferenciales en materia alimentaria, sanitaria, educativa y de seguridad social. Para revertir la inequidad del sistema, es necesario brindar **acceso** al sistema, y no simplemente aumentar la **inversión** en salud.

2. Situación demográfica y epidemiológica en la Argentina

Las diferencias sociales y económicas se traducen en diferencias demográficas y epidemiológicas claras que conducen a una doble polarización: sectores de la población que mantienen altas tasas de mortalidad y de fecundidad y sectores con bajas tasas, lo que a su vez incide en diferencias en el perfil de morbi-mortalidad de esos

grupos poblacionales. El primer grupo presenta características demográficas y epidemiológicas de países en desarrollo, y el segundo, de países desarrollados, con las consiguientes consecuencias en los riesgos de enfermedad y mortalidad.

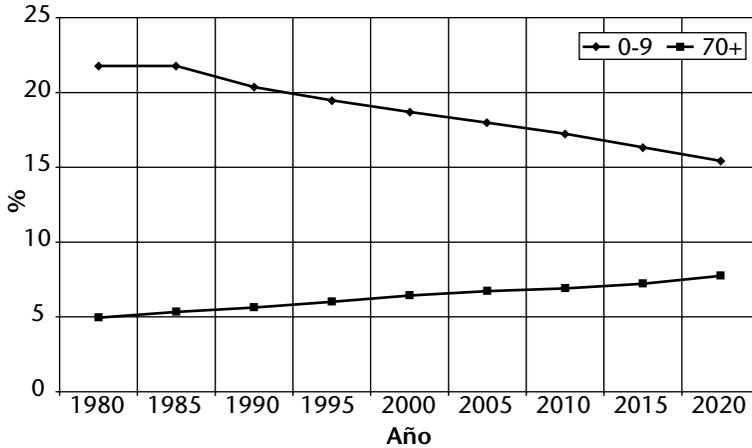
Demográficamente, la población argentina se ha caracterizado históricamente por sus bajos índices de fertilidad, lo que ha resultado en una estructura poblacional “envejecida”. Esto se traduce en una baja tasa de crecimiento, tanto total como natural (del orden del 12/1.000), con tasas de natalidad y de fecundidad decrecientes. Esta última ha alcanzado niveles que están al límite de los niveles necesarios para evitar una población decreciente (2,3). Al mismo tiempo, la esperanza de vida al nacer –aunque siempre mayor para mujeres que para hombres– ha ido creciendo a niveles comparables a los de países más desarrollados, aunque existen marcadas diferencias entre diferentes zonas geográficas y grupos socio-económicos. Todos estos factores confluyen en una pirámide poblacional característica de poblaciones envejecidas, con una alta sobrevivencia de mujeres frente a hombres. Esto aumenta la importancia de los riesgos de salud relacionados con la edad avanzada.

Al mismo tiempo, el porcentaje de población de 70 y más de 70 años registra un crecimiento en términos relativos al total de población, mientras el grupo de edad de 0-9 años marca una tendencia decreciente (*figura 4*). La esperanza de vida también registra un crecimiento: el promedio actual es de 71,9 años para toda la población.

Otro dato demográfico de interés –en el momento de analizar las políticas públicas en salud– es el porcentaje decreciente y negativo de la población rural del país, que debe tenerse en cuenta según las diferencias regionales. El porcentaje de población urbana para el total del país es superior al 80% (y las proyecciones para 2010 lo sitúan por encima del 90%). (*Figura 5.*)

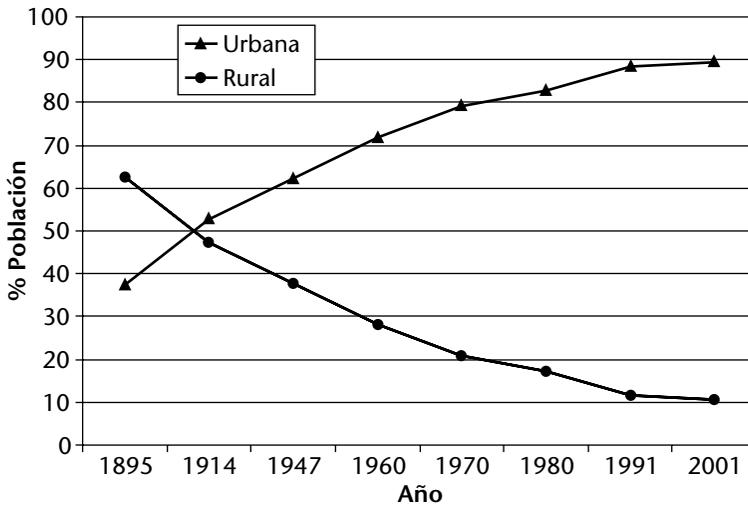
La situación epidemiológica también arroja un cuadro polarizado. A pesar de que la tasa de mortalidad infantil ha venido decreciendo de forma sostenida (25,8/1.000 nacidos vivos en 1985 a 16,3 en 2001), las jurisdicciones con mayor ingreso *per capita* tie-

Figura 4. Participación porcentual de los grupos de edad 0-9 y 70 y más en la población total, 1980-2020.

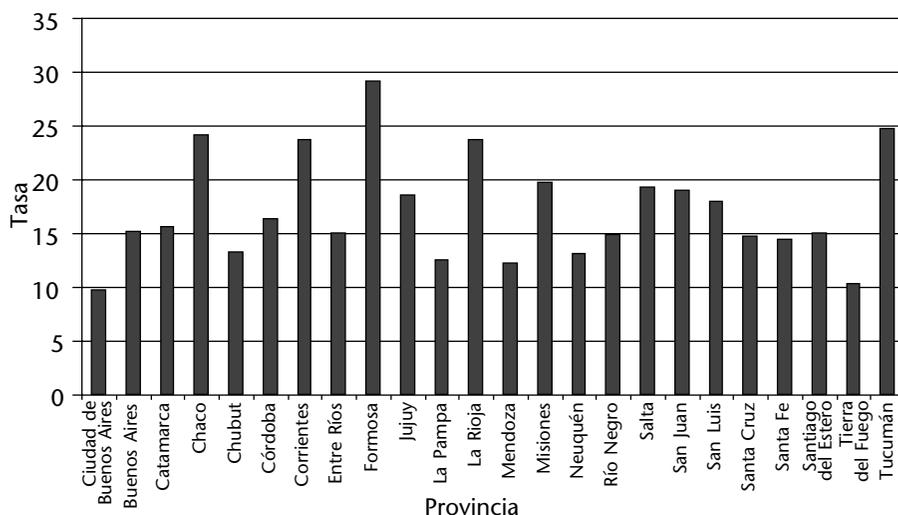


Fuente: INDEC.
Gráfico de elaboración propia.

Figura 5. Porcentaje de población urbana y rural.



Fuente: INDEC.
Gráfico de elaboración propia.

Figura 6. Tasa de mortalidad infantil por provincia.

Fuente: INDEC.

Gráfico de elaboración propia.

nen una tasa de mortalidad infantil de 9,1/1.000 nacidos vivos, frente a 26,7/1.000 en las jurisdicciones más pobres (datos de 2002). (Figura 6)

Dos tercios de las muertes infantiles son neonatales. Se estima que 6 de cada 10 pueden evitarse (tabla 1).

En función de los fenómenos demográficos y epidemiológicos expuestos, observamos que la Argentina enfrenta una doble polarización signada por una transición epidemiológica y demográfica vivida de manera muy dispar según los grupos poblacionales y regionales: nos enfrentamos a los riesgos de una población creciente de ancianos y, por otro lado, al aumento de los riesgos de accidentes y violencia y a la desnutrición. Es de esperarse que, de no tomarse medidas de prevención y de rehabilitación en el sector salud, en las próximas décadas la población envejecida presente un alto índice de discapacidad. La misma situación se hará evidente en la población de adolescentes y adultos jóvenes expuestos a las epidemias de la modernidad, como los accidentes y la violencia.

Tabla 1. Mortalidad infantil, por grupos de causas. Argentina, 1999-2001.

Grupos de causas	1999			2000			2001		
	Casos	Tasa de mortalidad 0/100	Distribución porcentual	Casos	Tasa de mortalidad 0/100	Distribución porcentual	Casos	Tasa de mortalidad 0/100	Distribución porcentual
Total neo-natales	12.537	11,3	74,48	7.650	10,9	81,68	11.516	16,8	87,31
Total post-neo-natales	4.296	6,3	25,52	1.716	2,4	18,32	1.674	2,4	12,69
Total mort. Infantil	16.833		100,00	9.366		100,00	13.190		100,00

Fuente: INDEC.

Tabla de elaboración propia.

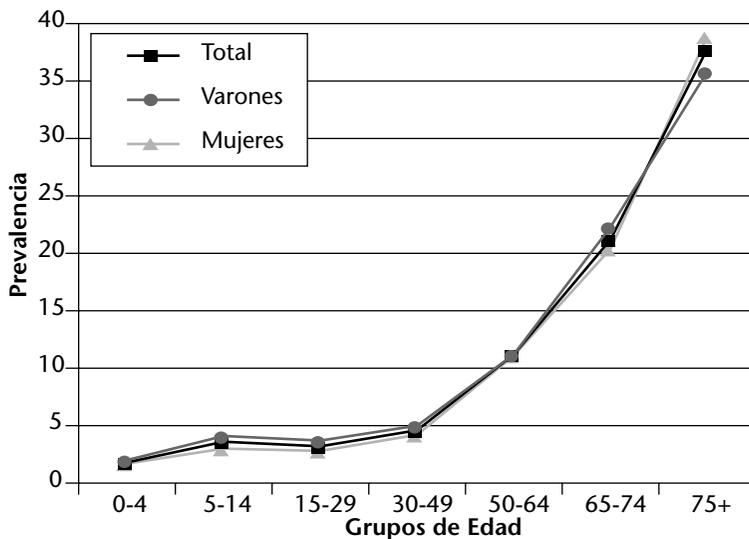
Sobre la población con discapacidad, los datos que resultan de la reciente Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) –realizada por el INDEC entre noviembre 2002 y el primer semestre de 2003– permiten trazar un perfil de esta población.¹⁰

Del total de hogares relevados, el 20,62% (1.802.051) declara al menos una persona con discapacidad, con una prevalencia del 20,6. En cuanto a la población total, la prevalencia de discapacidad es del 7,1 (2.176.123 personas con discapacidad). Esta prevalencia aumenta con la edad, siendo similar para hombres y para mujeres (*figura 7*).

En cuanto al tipo de discapacidad, la que prevalece es la motora (41,9), creciente con la edad, y la menos prevalente es la mental (16,4), decreciente con la edad (*tabla 2*), con algunas diferencias según las zonas geográficas (*tabla 3*).¹¹

¹⁰ Los datos utilizados en este trabajo son los publicados por el INDEC hasta el 15/2/05.

¹¹ No se observa ninguna diferencia significativa de tipo de discapacidad en lo que toca a la distribución por regiones geográficas.

Figura 7. Prevalencia de discapacidad según sexo, por grupos de edad. Año 2002-2003.

Fuente: INDEC, ENDI.
Gráfico de elaboración propia.

Tabla 2. Prevalencia y tipo de discapacidad, por grupos de edad y género.

Grupos de Edad	Prevalencia			Tipo de Discapacidad				
	Total	Varones	Mujeres	Visual	Auditiva	Motora	Mental	Otra
Total	7,1	6,8	7,3	19,5	16,5	41,9	16,4	2,8
0-4	1,8	2,0	1,7	7,2	7,6	28,0	28,1	13,3
5-14	3,6	4,1	3,0	14,6	16,9	15,7	40,0	2,7
15-29	3,2	3,7	2,8	21,8	13,5	18,1	39,0	3,1
30-49	4,6	5,0	4,2	19,8	17,9	36,8	21,3	2,8
50-64	11,2	11,2	11,1	24,9	12,2	52,1	6,3	3,5
65-74	21,2	22,3	20,4	22,0	18,3	52,8	4,6	1,5
75+	37,8	35,8	38,9	13,3	22,0	58,7	3,1	1,7

Fuente: ENDI.
Tabla de elaboración propia.

Tabla 3. Total del país. Distribución de las discapacidades en hogares por tipo de discapacidad según regiones. Año 2002-2003¹².

Regiones	Total	Tipo de discapacidad					
		Visual	Audi-tiva	Del habla	Motora	Mental	Otra discapa-cidad
		%					
Total del País	100,0	22,0	18,0	3,8	39,5	15,1	1,6
Gran Buenos Aires	100,0	19,2	17,5	3,3	42,5	15,5	2,0
Cuyo	100,0	24,5	17,5	3,1	37,8	15,9	
Noreste Argentino	100,0	21,1	18,2	5,8	36,6	16,4	
Noroeste Argentino	100,0	23,0	16,5	4,7	38,0	16,1	
Pampeana	100,0	23,6	18,7	3,7	38,6	14,3	1,2
Patagonia	100,0	21,1	21,2		38,3	12,9	

Nota: El total del país comprende el conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más. La región Gran Buenos Aires (GBA) comprende ciudad de Buenos Aires y partidos del Gran Buenos Aires. La región Pampeana abarca al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más de las provincias de Córdoba, Entre Ríos, La Pampa, Resto de Buenos Aires y Santa Fe. La región Noroeste Argentino (NOA) abarca el conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más de las provincias de Catamarca, Jujuy, La Rioja, Salta, Santiago del Estero y Tucumán. La Región del Noreste Argentino (NEA) abarca el conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más de las provincias de Chaco, Corrientes, Formosa y Misiones. La región de Cuyo abarca al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más de las provincias de Mendoza, San Juan y San Luis. La región de la Patagonia comprende el conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más de las provincias de Chubut, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz y Tierra del Fuego.

Fuente: ENDI.

Tabla de elaboración propia.

El sistema de salud en la Argentina

Por diversos motivos, que van desde la imposibilidad de una libre entrada al sistema hasta la información parcializada sobre el estado de salud de la población (no tiene la misma información quién demanda servicios de salud que quien los presta), podríamos afirmar que el de la salud es un mercado imperfecto en nuestro país. El sector requiere de la presencia del Estado, cuyas funciones de regulación, monitoreo, fiscalización y supervisión deben ejecu-

¹² Fuente: INDEC, Encuesta Permanente de Hogares Continua. <http://www.indec.mecon.ar/> (Los cuadros son de elaboración propia.)

tarse según la política de salud del Estado y a través de las instituciones que lo comprenden.

OPS/OMS resume en once puntos las funciones esenciales de la salud pública:¹³

1. Seguimiento, evaluación y análisis de la situación de salud.
2. Vigilancia de la salud pública, investigación y control de riesgos y daños en salud pública.
3. Promoción de la salud.
4. Participación de los ciudadanos en la salud.
5. Desarrollo de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en materia de salud pública.
6. Fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en materia de salud pública.
7. Evaluación y promoción del acceso equitativo a los servicios de salud necesarios.
8. Desarrollo de recursos humanos y capacitación en salud pública.
9. Garantía y mejoramiento de la calidad de los servicios de salud individuales y colectivos.
10. Investigación en salud pública.
11. Reducción del impacto de las emergencias y desastres en la salud.¹⁴

Cotejar las características deseables de un sistema de salud con la realidad de lo que ocurre en nuestro país completa un cuadro alarmante.

¹³ OPS/OMS: "La salud pública en las Américas", Publicación Científica y Técnica N° 589, Washington D.C., 2002, pág. 68.

¹⁴ Al definir los servicios, la misma organización incluye a los de rehabilitación en sus modalidades de hospitalización, consulta externa, hospital de día y servicios comunitarios.

Universal

Es paradójico observar que, en la Argentina, un total de 2.176.23 ciudadanos¹⁵ (7,1% de la población) está –excluido– del sistema, pues éste no siempre es accesible ni contempla en todos los casos el fenómeno de la discapacidad.

Inclusivo

Las personas con discapacidad no requieren de un sistema particular para su atención, más allá de las instituciones de alta complejidad que demanda el 2% de las personas con discapacidad.

Equitativo

En la Argentina existen subsidios cruzados, y los recursos del sistema no se reparten de manera equitativa: aquellos específicos para discapacidad alcanzan a menos del 2% de las personas con discapacidad.

Eficiente

En nuestro país, el sistema costea prestaciones caras y de bajo impacto, dejando sin financiación aquellas capaces de prevenir y/o reducir el impacto de la discapacidad.

Eficaz

Un sistema eficaz debería lograr la independencia y la integración de las personas con discapacidad, ayudando a su reinserción en su grupo familiar y social. El sistema actual favorece los largos servicios de internación en lugar de un proceso de rehabilitación con principio y fin.

Efectivo

La falta de eficiencia, junto con la falta de eficacia, resultan en la falta de efectividad de nuestro sistema.

¹⁵ Encuesta INDEC. ENDI.

Calidad

Mientras no existan normas de fiscalización y de acreditación adecuadas, y personas que las apliquen de manera adecuada, no será posible pretender servicios de calidad.

El cuadro de cobertura

La provisión de salud en la Argentina es cubierta por tres subsectores: el público, el de la seguridad social y el privado. Para analizar los niveles de cobertura, utilización, calidad, equidad y efectividad del sistema, hay que tener en cuenta las tres áreas que lo componen.

Este sistema heterogéneo comprende 24 sistemas públicos provinciales, cerca de 300 obras sociales nacionales, 24 obras sociales provinciales, varias decenas de empresas de medicina prepaga, seguros privados de salud y gran cantidad de mutuales, además del PAMI. “La falta de coordinación y articulación de este universo impide la conformación de un auténtico –sistema– de salud y afecta la eficiencia en la utilización de los recursos y la equidad en los niveles de cobertura”.¹⁶ A este cuadro general deben sumarse las divisiones del sector público en jurisdicciones (nacional, provincial y municipal), que no siempre están integradas. Además, la seguridad social se compone de organizaciones heterogéneas en cuanto al tipo de población que cubren, la cobertura que brindan, los recursos financieros por afiliado y las modalidades operativas.

Un sistema en el que conviven instituciones que obedecen a lógicas y motivaciones diversas¹⁷ acaba presentando problemas de falta de cobertura, baja efectividad e inequidad:

- Alrededor del 50% de la población carece de algún plan de cobertura de salud (obra social, plan de salud privado o mutual).

¹⁶ Plan Federal de Salud.

¹⁷ Ministerio de Salud de la Nación, Bases del Plan Federal de salud 2004-2007, mayo de 2004.

- En el segmento de las personas con discapacidad, estos defectos intentaron enmendarse creando un sistema “especial” (ley 24.901) que repite los mismos problemas, pero a mayor costo. El 38,4% de las personas con discapacidad no tiene cobertura de salud.¹⁸
- La encuesta realizada para este trabajo delata la falta de coordinación entre los tres sub-sectores mencionados: el 35,7% de las instituciones **públicas** encuestadas respondió que no realiza ninguna actividad coordinada con instituciones **privadas** relacionadas con la discapacidad, y el 25,2% responde que realiza pocas actividades. En cambio, el 76,1% responde que realiza actividades coordinadas con otras dependencias **estatales**.

El gasto en el sector de la salud

El presupuesto del Ministerio de Salud de la Nación para 2003 fue de \$1.334.692,75: 8% (\$106.775.420) se destinó a acciones vinculadas con la discapacidad. En 2001, según el porcentaje del gasto público por finalidades, el gasto en salud fue del 5,10% del PBI.

A pesar de los altos porcentajes, buena parte del gasto en salud es directamente privado: se orienta según las preferencias y –sobre todo– las posibilidades de cada individuo, generando un mercado imperfecto. Además, este gasto privado, al derivar de la demanda individual, no responde necesariamente a los objetivos de la política de salud ni cumple funciones redistributivas, que son tareas indelegables del Estado. Por otro lado, gran parte del gasto en salud se dirige a instituciones –sin fines de lucro–, con objetivos diferentes y escasa regulación (obras sociales y mutuales).

El total de la población sin seguro de salud ha pasado del 36% al 48% entre 1997 y 2001 (se observan situaciones muy desiguales, regionales y por grupos de edad). Luego de la crisis argentina de 2001, es probable que este porcentaje haya aumentado unos pun-

¹⁸ Encuesta INDEC. ENDI.

tos más, sobre todo considerando que parte importante de esta población no usa los servicios o lo hace de manera parcial, ya sea por opción o por simple dificultad de acceso, como es el caso de los habitantes más pobres de las zonas urbanas marginales y de las áreas rurales de nuestras provincias más atrasadas.¹⁹

Por otro lado, debe señalarse la fuerte heterogeneidad de los recursos destinados a la salud pública por las distintas jurisdicciones provinciales. Es el caso, por ejemplo, de las **Obras Sociales Provinciales** (OSP), instituciones por demás relevantes en el funcionamiento del sistema (sobre todo a partir del proceso de descentralización del sub-sector público de salud, que culminó con la transferencia de 20 hospitales e institutos de la nación a las provincias a comienzos de los años '90). Según estimaciones provisorias para 2001, las OSP manejaron recursos por un total de casi \$2.200 millones (alrededor del 10% del gasto total del sector salud), para un total aproximado de 5,2 millones de beneficiarios (poco más del 14% de la población del país y más de la cuarta parte de la población con cobertura explícita de salud).¹⁹

La cobertura poblacional en las OSP es muy diversa y se encuentra en directa relación con la participación del empleo público respecto de la población total. La disparidad de la estructura de aportes y bandas salariales medias genera a su vez una muy amplia gama de niveles de gasto prestacional *per capita*. Por ende, las coberturas brindadas son también variables y no se ajustan al paquete de referencia establecido por el Programa Médico Obligatorio.¹⁹

“A diferencia de las obras sociales nacionales, que poseen un marco legal homogéneo en las leyes 23.660 y 23.661, las OSP carecen de una regulación de conjunto: cada una cuenta con legislación propia que les asigna funciones y características particulares.”¹⁹

Por su parte, el sistema de **obras sociales nacionales** está integrado por 276 entidades de distinta naturaleza jurídica, reguladas

¹⁹ Plan Federal de Salud.

en sus actividades por la Superintendencia de Servicios de Salud, que funciona en el ámbito del Ministerio de Salud. Son beneficiarios de este sistema 14 millones de personas, de las cuales 10,5 millones se encuentran cubiertos por obras sociales sindicales y de personal de dirección, y los restantes, por el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJyP), más conocido como PAMI. Este sector cumple una actividad predominantemente aseguradora, administrando los beneficios a que tienen derecho los usuarios y realizando los pagos por los servicios médicos que éstos efectúen, constituyendo lo que se denomina –tercer pagador–.²⁰

Según nuestra encuesta:

- 62,3% de las respuestas de las instituciones del área de salud indica que, para éstas últimas, las obras sociales no están pensadas para la discapacidad. Esto se relaciona con el porcentaje (38,5%) que plantea como un problema que las obras sociales no reconozcan los tratamientos y la consecuente necesidad de que el Estado audite a las obras sociales (41%).
- El 61% cree que el hecho de que las obras sociales sólo brinden cobertura parcial se plantea como una dificultad en el acceso al sistema. El 49,2% plantea directamente la falta de cobertura.
- Merece destacarse que apenas el 4,2% de estas instituciones plantea la necesidad de reglamentar y actualizar la legislación de discapacidad. Se supone que, a juicio de estas instituciones, la legislación es la adecuada: sólo se requiere su cumplimiento.
- Con relación a esto, 31,3% de las mismas instituciones menciona a la Ley del Discapacitado (22.431) como la normativa más importante a tener en cuenta, aunque hay superposición en las categorías. El incumplimiento de la legislación se relaciona con la falta de control del Estado y la falta de difusión (46,7% y 40% respectivamente).

²⁰ Ministerio de Salud de la Nación, Bases del Plan Federal de salud 2004-2007, mayo de 2004.

- El 50% de los encuestados desconoce las normas internacionales a las que adhirió nuestro país. (Cabe recordar que entre ellos se encuentran instituciones públicas, quienes deberían ejecutar la política de salud de la nación.)

Por el tipo y cantidad de personal de las instituciones relevadas consideradas en el área salud, pareciera haber un alto componente de instituciones de salud mental. Esto provoca un sesgo en los resultados de la encuesta en lo que respecta a las instituciones de este sector.

Los principales problemas del sector

Los problemas del sector mencionados a continuación se analizan a la luz de los resultados que brinda la encuesta realizada para este trabajo. Estos resultados son coherentes con otros estudios, entrevistas y observaciones realizadas.

Promoción

En función de las respuestas de la encuesta al tipo de actividad de promoción, no queda claro que las instituciones encuestadas manejen un concepto homogéneo: hay especial énfasis en las tareas de difusión.

Por otro lado, se evidencia una confusión entre el concepto de “promoción de la persona con discapacidad” (que, a ciencia cierta, no queda claro a qué responde) y el de “promoción de la salud”. Desde el ámbito de la salud, continuamente afirmamos que no estamos buscando promover el aumento de las personas con discapacidad, sino una mejora en la situación de salud de **toda** la población por igual.

Prevención

Es llamativo que el 55,6% de las instituciones públicas considere (y en primer lugar) que las campañas de información sobre dis-

capacidad son la principal acción preventiva, a las que siguen la detección temprana y tratamiento (22,2%). Este índice aumenta en lo que toca a las instituciones de salud: 75% señala las campañas como actividad de prevención y no menciona la detección temprana ni la vigilancia epidemiológica. En este cuadro, pareciera existir una confusión entre “promoción” y “prevención”.

Es más grave aún que el 22% de las instituciones relevadas señale que no realiza actividades de promoción/prevención debido a que no corresponde a su área. Esto podría interpretarse como un rol pasivo de las instituciones, que acaso consideran que su trabajo se limita a “esperar” la llegada de la persona con discapacidad, o la irrupción de la discapacidad.

Según la misma encuesta realizada para este trabajo, el principal responsable de la Dirección Nacional de Epidemiología del Ministerio de Salud de la Nación respondió que su dirección no tiene “nada que ver con la discapacidad”. Esta respuesta es alarmante, y sin embargo es coherente con la total ausencia de información sobre discapacidad, su vigilancia y la de los factores de riesgo que se encuentra en los documentos y estadísticas del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Todo indica que la única actividad masiva de prevención es, para este Ministerio, la vacunación.

Creemos que la vigilancia y la detección de la discapacidad y de sus riesgos deben ser parte de la rutina de los servicios de salud, y que deben empezar en las maternidades y salas de emergencia, pues es allí donde pueden detectarse tempranamente tanto la discapacidad como el riesgo de una lesión discapacitante. Fuera del sistema, la detección se realiza en los sectores de educación y de trabajo.

Atención

Aunque nuestro sistema se organice por niveles decrecientes de complejidad y de riesgo, en ninguno de ellos se incluye el enfoque funcional ni las actividades referidas a la discapacidad, ni en la política nacional de salud ni en los hospitales generales. La única inclusión se encuentra en el nivel de los servicios especializados –en centros especializados–, que implican un alto costo, baja efectividad

y muy baja cobertura. Cuando la discapacidad se encuentra considerada en APS (Atención Primaria de la Salud) o programas de RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad), es por iniciativas provinciales, de algún sector del Estado nacional fuera del Ministerio de Salud y Ambiente o debido a acciones remanentes de antiguos programas. El hecho de que no exista un “Programa Nacional de Rehabilitación” torna difícil organizar el funcionamiento del sistema.

El Ministerio de Salud de la Nación no cuenta dentro de su jurisdicción con una institución que se dedique a desarrollar las funciones específicas respecto de la discapacidad y, especialmente, a la rehabilitación, lo que pone el primer impedimento para una integración cabal.

Todos estos factores conducen a relegar a la discapacidad al sector social –y, más específicamente, de desarrollo social– del que el sector salud no participa. Así queda obviada su responsabilidad en la materia, excusándose indirectamente de la prestación de servicios que pertenecen a su jurisdicción y que son un derecho de cualquier ciudadano.

La discriminación de las personas con pérdidas funcionales es una práctica tan arraigada en el sector salud que a menudo el reclamo parte de otras instituciones y grupos (y no específicamente del grupo en cuestión), quienes recurren a su capacidad de movilización para reclamar exclusivamente por el aumento de pagos por las prestaciones del Sistema Único.

Capacitación e investigación

El personal de salud juega un rol decisivo en esta cuestión. La falta de capacitación conduce a una tardía toma de conciencia, y esto tiene un eco directo en la inadecuada atención al fenómeno de la discapacidad –fuera de los centros especializados– que es hoy evidente.

Erróneamente se cree que la discapacidad es responsabilidad de los servicios especializados, o de los programas de desarrollo y seguridad social o que, en última instancia, también es materia de derechos humanos. Pero ninguno de estos ámbitos puede –ni de-

be- cubrir las actividades específicas de la salud. Hasta que el conjunto del personal de la salud entienda que el fenómeno también le compete, independientemente de su rol específico, la función será desatendida por el sistema.

La capacitación también toca a la cuestión del Certificado de Discapacidad, pues cabe preguntarse sobre la formación de las juntas evaluadoras de nuestro país.

No es suficiente la información recolectada en la encuesta para determinar la importancia y seriedad de las actividades de investigación. Las respuestas se refieren a participaciones en congresos, seminarios y cursos de capacitación, y no se mencionan verdaderos proyectos que cuenten con la metodología y rigor científico necesarios para ser considerados como verdaderas actividades de investigación.

Integración

Una vez más, hablar de la “integración” de las personas con discapacidad tiene aspecto de quimera cuando, en vez de tender hacia el común acceso a los servicios esenciales, se concentra el esfuerzo en la creación de servicios y programas “especiales”.

Financiamiento

A partir del estudio realizado para esta publicación nos preguntamos, en primer lugar, si existe el presupuesto necesario. Y, en segundo lugar, si la asignación de recursos es eficiente.

Los datos disponibles indican que, más que un presupuesto corto, el problema radica en una asignación ineficiente y no equitativa de los recursos, en la escasa o nula determinación de prioridades y en la ausencia evidente de una política clara de salud.

Capítulo VII

La rehabilitación

Esther Alicia Amate

Médica, U.B.A. 1955. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Universidad de New York. Ha sido Directora Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud de la Nación entre 1976 y 1984. Directora del Instituto "Marcelo J. Fitte", A.L.P.I entre 1980-1984 y Consultora Regional de Rehabilitación de la OPS y la OMS con sede en Washington, entre 1984 y 1994. Actualmente se desempeña como consultora en rehabilitación para diversos organismos internacionales y organizaciones.

María Julia* encontró, sola, una solución

María Julia tiene 43 años, dos hijos de 13 y 9 años y es cuadriparética; es decir, tiene severas dificultades motoras y sensitivas en todo su cuerpo. Todo comenzó hace seis años, a raíz de un grave accidente automovilístico cuando volvía de su trabajo en un día de lluvia. María Julia fue ingresada en el servicio de emergencias de un reconocido hospital capitalino, en donde la atención clínico-quirúrgica fue oportuna y eficaz. Permaneció en terapia intensiva post-cirugía durante una semana; otras dos semanas, en terapia intermedia y finalmente fue trasladada a una sala común. A los 45 días fue dada de alta.

El verdadero drama comenzó cuando llegó a su casa. La familia no había sido instruida acerca de cómo abordar el problema en grupo, ni cómo asistirle en sus actividades del vivir diario. No tenían contención ni información. El seguro que cubrió su atención médica hospitalaria consideró cubierta su responsabilidad. La solución vino de la mano de una amiga de toda la vida, que insistió para que el grupo recurriera a la ayuda de un equipo de rehabilitación. Y así comenzó un tratamiento de rehabilitación integral que debió haberse iniciado el mismo día del accidente, en el hospital que la atendió originalmente.

Hoy, desde su silla de ruedas, María Julia goza de su independencia. Maneja un automóvil que le permite cumplir con sus actividades como contadora en un banco, lleva el control de su casa, desarrolla una intensa vida familiar y cría a sus hijos con un claro concepto de igualdad en las diferencias.

* Si bien esta historia está basada en un caso real, el nombre es ficticio con motivo de resguardar la intimidad de la persona involucrada.

EN LA ARGENTINA no existe un concepto claro –con su verdadero significado y alcance– del término “rehabilitación”. Esto perjudica fundamentalmente a las personas con discapacidad, pues los sistemas, servicios y facilidades agotan sus recursos (legales, económicos, sociales y educacionales) localizando a estas personas en grupos poblacionales que detentan alguna pérdida funcional aunque ésta no comprometa el desempeño de su rol en la sociedad. En otras palabras, se considera rehabilitación a algunas de las intervenciones que se requerirían, pero que no determinan el funcionamiento global de la persona sino alguna de sus funciones o actividades. En este sentido, rehabilitación es –por ejemplo– el tratamiento médico de una artrosis de cadera, un enfisema, una lumbalgia o una depresión reactiva.

La rehabilitación tiene un objetivo claro, un inicio y un fin. Desconocer su auténtico alcance lleva a confundir rehabilitación con mantenimiento, con aquellas intervenciones custodiales que requieren las personas con discapacidades no rehabilitables, como los talleres sin salida laboral, o la atención y contención de las personas con discapacidades no rehabilitables.

Para la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, “la rehabilitación incluye todas las medidas que tienen como objetivo disminuir el impacto de la discapacidad y las restricciones en la participación social para lograr la integración social de las personas con discapacidad”. El objetivo de la rehabilitación no es pues únicamente el entrenamiento de las personas con discapacidad para adaptarse al medio, sino también la intervención en el ambiente inmediato y en el conjunto de la sociedad.

La rehabilitación integral y la legislación argentina

Las **Naciones Unidas**, en su documento sobre *Normas para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidades*, define indirectamente a la rehabilitación integral al declarar que “los Estados deben desarrollar programas nacionales de rehabilitación

para todos los grupos de personas con discapacidad que deben estar basados en las necesidades reales de las personas con discapacidad y en los principios de participación plena.

Los mencionados programas deben incluir un amplio espectro de actividades tales como el entrenamiento básico para mejorar o compensar la función afectada, orientación para la persona y su familia, desarrollo de su autoestima y servicios ocasionales de evaluación y orientación”.

En los últimos veinte años el concepto de rehabilitación ha sufrido cambios sustanciales: se experimentó una modificación gradual que relegó el enfoque del funcionamiento individual y se puso énfasis en la participación y la equiparación de oportunidades. Esto produjo a su vez la expansión de su espectro de acción y un aumento de las demandas (sobre todo en el área social) que no obtuvieron respuestas en el área de la salud.

Las sucesivas redefiniciones de la rehabilitación como consecuencia de cambios sociológicos y técnicos condujeron a la distinción entre rehabilitación como uno de los componentes del área de salud y a la rehabilitación integral como aquella que pone énfasis en el medio y no únicamente en el individuo.

La rehabilitación integral es el orden coordinado e individualizado de sistemas y servicios de la sociedad y el medio cuyo objetivo primario es prevenir, minimizar o revertir las consecuencias de pérdidas funcionales e incidir sobre los factores que impidan o dificulten la participación plena.

La ley 22.431 se refiere a la rehabilitación integral, y la entiende como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada. Originariamente, esta ley tenía el espíritu de la equidad como fundamento de la organización de los servicios que cubren las reales necesidades de las personas con discapacidad, y otorgaba al Estado la responsabilidad primaria para la implementación de todos aquellos servicios que pudieran no existir. Sin embargo, a pesar de lo establecido en esta ley, los hospitales no ofrecen servicios de rehabilitación y, cuando se solicita información al respecto, con enorme

frecuencia se la confunde con los servicios de kinesiología. Ningún hospital general en el ámbito de la ciudad de Buenos Aires tiene en su plantilla un médico especialista en la materia, aunque el ministerio de salud de la Nación reconociera la especialidad de medicina física y rehabilitación en 1972. Las sucesivas modificaciones a la ley acabaron contemplando la posibilidad de incorporar otras prestaciones, acaso para beneficiar a los prestadores.

La ley 24.901 especifica que “se entiende por prestaciones de rehabilitación a aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera”.

Sobre esta reglamentación, puede acotarse que:

- El Estado se desentiende de sus responsabilidades primarias y las traspasa a las obras sociales, cuando éstas estaban ya en proceso de definanciación como consecuencia de la desocupación y el trabajo en negro, hacia finales de la década del '80.
- El artículo 11 de esta ley habla de equipos multidisciplinarios para certificar la situación de discapacidad. En general, ni las obras sociales ni las juntas responsables pueden certificar la discapacidad.

- Del artículo 14 se desprende la ignorancia sobre qué es prevención de discapacidades y riesgo de discapacidad, ya que se focaliza en el binomio madre-niño. Este artículo es discriminatorio, pues desconoce que la población en todas sus edades está en riesgo de discapacidad.
- En los artículos 16 y 20 sobre estimulación temprana y educación terapéutica queda evidenciada la oportunidad de grupos no profesionales de ejercer la educación especial y el control del crecimiento y desarrollo normal del niño, con el beneficio económico para los tratantes y el peligro para los tratados

La totalidad de esta ley oculta un desvío de los verdaderos intereses de las personas con discapacidad y sus familias enunciando prestaciones que no son valederas o que cualquier argentino sabe que son impracticables con idoneidad y calidad.

El estado actual de la rehabilitación en el país

Al hablar de rehabilitación, se hace referencia a un amplio espectro de actividades, tales como diagnóstico funcional, entrenamiento básico para mejorar o compensar la función afectada, orientación para la persona y su familia, desarrollo de su auto estima y servicios ocasionales de evaluación y orientación. De esto se deduce que la rehabilitación es una actividad intersectorial y transdisciplinaria, que por esto mismo complica la ejecución de programas integrales.

En general, los Servicios de Salud no cubren el aspecto de mantenimiento funcional: aquella confusión ya mencionada entre rehabilitación y kinesiología genera que en los pocos hospitales con servicios de Medicina de Rehabilitación o en los establecimientos estatales y privados con fines de lucro, las personas se deriven a otros sectores sin haber cumplido con la etapa inicial de entrenamiento funcional. Así, mientras en la niñez las escuelas intentarán suplir estas carencias, a la hora de las colocaciones laborales las per-

sonas no estarán entrenadas ni equipadas para los puestos. Las intervenciones se prolongan con las frustraciones lógicas, y se pierden momentos decisivos en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Por eso, aunque se organicen actividades de rehabilitación para las personas a quienes están dirigidas, aquellas no tendrán cubierto el aspecto inicial del proceso: el enfoque psico-físico de la consecuencia del daño o la enfermedad.

En la práctica, el Estado delegó los programas de rehabilitación, pero no ejerce el control de ellos en los aspectos técnicos y de calidad, por lo que los objetivos no apuntan a la integración y la independencia. En los años recientes, se ha vuelto más evidente el interés de los grupos de ONGs y privados por las remuneraciones que pueden obtenerse de ampararse en las leyes y reglamentaciones que rigen y que obligan a reconocer las intervenciones de rehabilitación por los sistemas prestacionales a los que pertenezcan las personas con discapacidad. En realidad se ha regresado a las prácticas que se creían superadas: el uso de la imagen de las personas con discapacidad con fines económicos y de presión.

Etapas evolutivas de la rehabilitación en la Argentina

Cuando analizamos la rehabilitación en el marco de los aspectos evolutivos de la sociedad argentina de las últimas décadas, podemos resumir lo sucedido en cinco etapas:¹

1. Filantrópica
2. De asistencia social
3. Biomédica

¹ Fuhrer, Marcus, *Assessing medical rehabilitation practices. The promise of outcomes research*, Washington, Brookes, 1997.

Minaire, P., "Disease, illness and health. Theoretical models of disablement process". *Boletín de la WHO* (3), 373-3 79, 1992.

OEA, *La inclusión de la niñez con discapacidad*, Instituto Interamericano del Niño, julio de 2001.

4. De igualdad de oportunidades

5. De derecho a la integración

En la década del '50, la modalidad imperante en las sociedades era la beneficencia. Por entonces, se hacía referencia a las personas con discapacidad como "inválidos". Son ejemplos de esta época las campañas para recolectar fondos apelando a la caridad de la gente y explotando el sentido de compasión.

Esta actitud paternalista era también la del Gobierno, que no reconocía sus obligaciones frente a un sector de la población con necesidades diferentes a la generalidad: fue la época de las instituciones con internados, de los que se egresaba después de largos períodos de permanencia, o que acababan tornándose el único hogar posible por el desarraigo familiar y social y la falta de logros personales.

En la década del '70, coincidiendo con las etapas de los modelos biomédico y de la discapacidad, se desarrollaron los servicios hospitalarios, de educación y los laborales, pero estos últimos bajo la forma de "talleres protegidos". Los recursos se volcaron a los servicios y no a la satisfacción de las verdaderas necesidades de las personas con limitaciones funcionales. Fue en esta década que comenzó a emplearse el término "discapacitado".

En los '80 se vivió el período de la des-institucionalización, sin lograrse los resultados que se esperaban por falta de adecuación de los actores y del medio.

La década del '90 coincide en el país con una profusión de leyes más cercanas a la demagogia que a la realidad de las auténticas necesidades de las personas con discapacidad, pues tampoco arbitran los medios y recursos para su cumplimiento. Se habla ya de "personas con discapacidad".

En realidad, la generalidad de las ofertas de rehabilitación en el país no ha superado las etapas iniciales, pues la integración y la igualdad de oportunidades sólo se encuentran declamadas en la legislación. Aún no se enfatiza la independencia, la productividad y la integración y queda por transitarse el camino que debe-

rá derribar las barreras de la inequidad y la integración **de todo para todos**.

En el año 2001, la OMS aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que enfatiza el funcionamiento (factor positivo) y no la discapacidad (factor negativo). Esta revisión² se basa en un cambio de jerarquías: lo que antes se concentraba en la discapacidad, ahora se concentra en el funcionamiento que permanece sano y que la persona mantiene como posibilidad.

Discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona que tiene una determinada condición de salud y el contexto ambiental en el que se desenvuelve. Esta definición incorpora el criterio de que la discapacidad no es estática sino que puede variar con los cambios del ambiente.

La historia institucional

A raíz de la epidemia de poliomielitis del año 43, la atención se concentró en los Hospitales de Niños y el Hospital Muñiz de la entonces Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires. Por entonces, también se fundó ALPI con el impulso de los médicos de la sala Tamini del hospital de niños y un grupo de madres de niños afectados.³

El Estado crea en 1956, dentro del Ministerio de Salud, el “Instituto Nacional del Lisiado”, el Centro Respiratorio María Ferrer y, el 23 de marzo del año siguiente, la Comisión Nacional de Rehabilitación. En la Municipalidad de Buenos Aires, se amplió el servicio del hospital Muñiz, que con los años –junto al “Instituto José Ingenieros”– construirían la matriz del actual Instituto de Rehabilitación Manuel Rocca. En algunas provincias, y siguiendo el modelo

² PMS-OPS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España.

³ ALPI tuvo un impulso importante en los años 1955-1956 como consecuencia de otra epidemia de poliomielitis que dejó 6.800 personas con secuelas. Creó filiales en todo el país y formó profesionales en todas las áreas de la rehabilitación.

ya enunciado, surgieron centros asistenciales similares: en Santa Fe, el Instituto de Rehabilitación Dr. Carlos Vera Candiotti; en Chaco, el Hospital Perrando; en Buenos Aires, el Hospital de Niños de La Plata; el Cerenil (ONG) en Mar del Plata; en Bahía Blanca, el IREL; en San Juan, el Hospital Rawson; en Mendoza, el IRPI.

La mayoría de la asistencia fue organizada por Organizaciones No Gubernamentales. A ALPI, ONG pionera en la aplicación de rehabilitación, le siguieron muchas otras en todo el país.

La entonces Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, entre 1956 y hasta mediados de la década del '60 –con la asistencia del gobierno del Reino Unido– fundó la Escuela de Terapia Ocupacional, la primera de América Latina. Junto con Naciones Unidas, comenzó a organizar los aspectos laborales de las personas con discapacidad. Por esa época, se creó la Escuela de Ortesis y Prótesis. La Universidad del Salvador creó la Escuela de Terapia Física (en la que asistió técnicamente en algunos aspectos específicos el Reino Unido), la de Musicoterapia y la de Fonoaudiología.

El primer Centro de Rehabilitación en un Hospital fue el del Hospital Fiorito, en Avellaneda, en especial para el tratamiento de la parálisis cerebral con todos los profesionales del equipo de rehabilitación y una escuela, en ese momento llamada “hospitalaria”.

La sordera, ceguera y enfermedades mentales no se consideraron discapacidades hasta fines de la década del '70, cuando comienzan a regir en el país los conceptos mantenidos en esa época por OMS y Naciones Unidas (sobre todo por la aparición de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, incorporada a la primera ley nacional integral sobre los aspectos concernientes a las personas con discapacidad y su rehabilitación).⁴

Es posible que, como consecuencia de las concepciones originales, se pensara que la población en riesgo de discapacidad era la constituida por niños (y en especial aquellos que pertenecían a familias de bajos recursos). Los sectores educativos y sociales inten-

⁴ Ley 22.431.

sificaron sus intervenciones y el Estado relegó en las Organizaciones No Gubernamentales las intervenciones médicas de rehabilitación. A partir de este cuadro, el desarrollo posterior siguió por un camino donde fueron acentuándose la falta de definiciones y responsabilidades.

Los servicios de rehabilitación

El objetivo de la medicina de rehabilitación es mejorar el funcionamiento global de la persona, para facilitar su integración activa en las actividades cotidianas que debe ejecutar de acuerdo con su elección por edad y factores ambientales. Así, su foco principal es la persona, en quien trata de reducir la deficiencia y las limitaciones funcionales recurriendo a intervenciones terapéuticas e incorporando, cuando es necesario, elementos y tecnologías que faciliten el funcionamiento individual (ayudas técnicas). Las ayudas técnicas son todos aquellos elementos externos que asisten en el cumplimiento de una función.

Como en rehabilitación trabajamos con la persona, su familia y su ambiente, las ayudas técnicas también deben contemplar estos aspectos. Caben algunos ejemplos aclaratorios: las prótesis para los miembros inferiores no son iguales para hombres que para mujeres; la ayuda técnica necesaria no será la misma para un trabajador del campo que para un escribano... La dilación en las entregas de estos elementos encierran la clave de la cuestión: ¿de qué sirve la inversión de tiempo, esfuerzo y dinero para tratar a una persona parapléjica si no se lo provee de una silla de ruedas? ¿Qué puede hacer un ciego sin las adaptaciones para la comunicación escrita? ¿Cómo se integra un sordo sin audífonos? ¿Cómo se independiza un hemipléjico si no dispone de los utensilios de comida y vestido adaptados?

La medicina de rehabilitación no tiene como objetivo propio el accionar sobre los amplios factores actuantes en la sociedad tales como la regulación de accesibilidad física a los edificios,

los cambios de actitud de la sociedad, la planificación y control de medidas laborales, etcétera. Todas estas y muchas otras actividades son áreas de incumbencia de otros sectores.⁵

El servicio médico debe poder permitirle a la persona con discapacidad su máximo nivel funcional. Sin embargo, el éxito de su integración requiere de la eliminación de una serie de barreras culturales y sociales que trascienden el sector salud.

Como dijimos anteriormente, de los hospitales dependientes del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires ninguno tiene servicio de Rehabilitación, aunque el Hospital Rivadavia es el que cuenta con mejores recursos humanos. En esa jurisdicción funcionan dos Institutos de rehabilitación: el de Rehabilitación Psicofísica y el Manuel A. Rocca. El Ministerio de Salud de la Nación tiene un instituto en Mar del Plata y un servicio en el Hospital Posadas. Funcionan unidades de rehabilitación en los hospitales psiquiátricos, incluidos los talleres de producción del Borda.

En su mayoría, las provincias han constituido comisiones provinciales de discapacidad, pero en la práctica se manejan políticamente y no velan por la disponibilidad de servicios para las personas con discapacidad ni por el control de las numerosas ONGs que se supone son de rehabilitación pero que mantienen el perfil del paternalismo y la beneficencia amparado en la ley nacional 24.901 y las leyes provinciales similares.

Algunas estimaciones estadísticas

- Los resultados preliminares de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) realizada por el INDEC dentro del Censo de población del 2001 arrojó que el 7,1% de los argentinos detenta alguna discapacidad. De ellos, el 53,6% son mujeres y el 46,4% son varones.

⁵ Organización Panamericana de la Salud (OPS), *Los servicios de rehabilitación*. Serie SILOS –20. Organización Panamericana de la Salud (OPS), *La Salud Pública en las Américas*. Publicación científica y técnica 589, 2002.

VII • LA REHABILITACIÓN

El grupo de las personas entre 65 años y más es el que presenta el porcentaje más elevado: 28,3% contra el 5,5% de la franja que va de los 15 a los 64 años, y 3,0% en los menores de 15 años.

- Las discapacidades más frecuentes son:
 - motoras 39,5%
 - visuales 22,0%
 - auditivas 18,0%
 - mentales 15,1%
- En los próximos años estos porcentajes se verán incrementados por diversas razones, entre las que se deben destacar:
 - Incremento poblacional
 - Aumento de la expectativa de vida
 - Avances tecnológicos que aumentarán la sobrevivencia de los niños y adultos
 - Transición epidemiológica
 - Aumento de las discapacidades por violencia, drogas, conflictos y accidentes
- Hay que recordar que, según la OMS-OPS, de las situaciones que originan las discapacidades, aproximadamente el 50% se debe a causas prevenibles: inmunización, nutrición, accidentes, drogas. Del resto, 60% son secuelas de enfermedades y 7,4% son congénitas.⁶
- Según datos del Banco Mundial, por cada muerte que se origina en un accidente quedan 8,1 secuelas con severas discapacidades.⁷ El *Disability Statistics Abstract* estableció en 1999 que el 13,4% de las discapacidades en Estados Unidos son consecuencias de accidentes.⁸

⁶ Amate, Esther Alicia, *Patologías crónicas discapacitantes. Crecimiento y desarrollo*. Organización Panamericana de la Salud (OPS), Publicación científica 510,1988.
Helander, Einar, *Prejudice and Dignity*. UNDP, publicación e93-III-b 3.

⁷ World Bank, *The Health of Adults in the Developing World*, USA, Oxford University Press, 1992.

⁸ National Institute on Disability and Rehabilitation, *Chart book on Disability in the United States*, Research March 2001.

- Un estudio realizado en la provincia de Buenos Aires en la década del '90 en algunas zonas sanitarias reveló que las discapacidades más frecuentes eran las viscerales, motoras, múltiples, mentales, visuales y auditivas, en este orden.⁹
- Los registros de personas con discapacidad que se llevan en el país no son indicativos del número ni de sus verdaderas necesidades. Además esta actividad es sesgada, ya que lo solicitan sólo quienes conocen su existencia y quienes tienen marcadas carencias económicas y asistenciales.
- En un trabajo del Real Patronato sobre Discapacidad de España, Antonio Jiménez Lara analizó varias muestras estadísticas. Concluyó que se calcula que sólo el 30% de las personas con discapacidad solicitan la certificación que origina los registros. El estudio sostiene que si se efectuara un proceso de valoración posterior a la certificación, el 70% no sería incluido en la categoría de discapacitados. Así, también encontró que sólo el 21% de las personas que obtienen el certificado concurren a servicios reales de valoración.¹⁰

Reflexiones a partir de nuestro relevamiento

a) Según el tipo de institución

Antes de 1971, el 34% de las entidades dedicadas a las personas con discapacidad eran de educación; 15%, de rehabilitación; 14% de salud y 9% del área social.

Después de 1971, los porcentajes son: 24% para educación, 11% para rehabilitación, 13% para salud y 14% para seguridad social.

De estos porcentajes puede inferirse que, en todos los sectores, las ofertas de intervención para las personas con discapacidad han ido descendiendo, aun a pesar de que tanto el número de personas con discapacidad como la conciencia social sobre el problema han

⁹ Shilling, Soledad, *Epidemiología en Rehabilitación en la Provincia de Buenos Aires*, (Argentina, información personal)

¹⁰ Jiménez Lara, Antonio, *Simposio Clasificación y epidemiología de la discapacidad*, España, Real Patronato sobre Discapacidad, 2000.

VII • LA REHABILITACIÓN

Tipo de Discapacidad	%PCD	PCD ¹¹ por 1.000 habitantes	Causas más frecuentes
Motoras	40	20-25	Enfermedades músculo-esqueléticas Accidentes Parálisis cerebral Enfermedades hereditarias
Dificultades visuales	15	5-8	Cataratas Glaucoma Tracoma
Audición y lenguaje	15	5-8	Rubéola-meningitis
Retardo mental Enfermedades mentales Epilepsia	30	9-15	Causas perinatales Desórdenes genéticos

Fuente: Einar Helander.

aumentado considerablemente (resultado del crecimiento vegetativo –la una– y producto del movimiento mundial liderado desde las Naciones Unidas desde 1981, Año Internacional de las Personas con Discapacidad –la otra–).

Por otro lado, este dato aislado marca la tendencia a enfatizar el peso de los problemas de la discapacidad en los sectores educación y social, ignorando que nadie tiene problemas funcionales que comprometen su integración sin alguna deficiencia que requiere como paso inicial la intervención del sector salud y, dentro de él, de la rehabilitación.

Período	Pública	Privada s	Privada c
Antes del '50			
50-70	54	40	6
1971-90	41,3	46,7	12
Después del '91	23	60	17
Actualidad	37,2	50,9	11,9

¹¹ Persona Con Discapacidad.

b) Instituciones de rehabilitación

Total	Públicas	Privadas con	Privadas sin
22%	14,6	26,5	27,1

c) Cuándo fueron creadas

Año	Porcentaje
50	4,5
50-70	15,4
71-90	39,3
91	38,3

Estas cifras son elocuentes:

- Es en el período que va del año 1971 a 1990 cuando se modifican los enfoques y aparecen los cambios sociológicos a los que ya se hizo referencia al enfocar las etapas evolutivas.
- Es notoria la disminución de la participación directa del Estado en las intervenciones de rehabilitación. Antes de 1971, las instituciones públicas dedicadas a la rehabilitación constituían el 54%. Entre 1971-1990, 41,3% y en 1991, 23%. Al mismo tiempo las organizaciones privadas constituían el 60%.

Así como no creemos que el Estado deba ser un proveedor omnipotente, tampoco puede declinar las funciones que por ley lo obligan a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Y a la vez reglamentar en forma consensuada, dictar normas y ejercer el contralor del cumplimiento de éstas.

- El 50% de las actividades de control-regulación, según nuestra encuesta, son de inspecciones y supervisión. Los aspectos técnicos fundamentales, como organización, planificación y coordinación, representan el 8,7%; las evaluaciones, el 2,7%. Son las organizaciones de rehabilitación

quienes registran menores actividades de este tipo, lo que estaría apoyando la hipótesis de la debilidad del ámbito de la rehabilitación.

En cuanto a si existe o no una red de servicios de los diversos sectores involucrados en el proceso de la discapacidad:

- Apenas el 4,9% de las instituciones públicas declaran participar junto a otras estatales en rehabilitación.
- El 2,5% de las **instituciones públicas** declara **actividades coordinadas** con el Instituto de Rehabilitación Psicofísica de la ciudad de Buenos Aires; el 3,7%, con el Servicio Nacional de Rehabilitación y el mismo porcentaje con la CO-NADIS. Sólo el 0,6% coordinan con el Hospital de Rehabilitación Manuel A. Roca.
- El 61,5% de las instituciones consultadas piensa que la **rehabilitación existente** es buena o muy buena. Pero el 76% de las respuestas se originan en instituciones de rehabilitación y el 46,3% en las de seguridad social, que es responsable de la cobertura de un gran porcentaje de personas con discapacidad. El 20,2% NS/NC,¹² lo que resulta llamativo ya que se trata de instituciones que trabajan con personas con discapacidad.
- Si el 73,9% de las respuestas consigna que no se consiguen **ayudas técnicas**, se deduce que estas personas no tienen rehabilitación (estos elementos facilitan algunas actividades funcionales).
- El 34,2% de las personas con discapacidad son atendidas en rehabilitación durante el primer mes de la alteración y el 13,2%, entre el primero y tercero. Pero el 28,9% no puede responder a la pregunta. Esto revela la falta de conceptos e intervenciones de rehabilitación en los organismos de salud, que es donde primero se detectan las pér-

¹² No Sabe / No Contesta.

didias funcionales (en las escuelas la captación en general es posterior).

- Cuando se analizan las actividades de seguimiento de la evolución de las personas con discapacidad que se rehabilitan, surgen ciertas dudas: el 43,7% contesta afirmativamente mientras el 67,6% dice hacerlo desde que egresan. Sin embargo, cuando se analizan las respuestas de las personas que las siguen es claro que se prioriza lo social. Pero al cruzar los datos con los de las dificultades de las personas con discapacidad para integrarse, se consignan las dificultades mentales, psíquicas y de movilidad: en otras palabras, la **no rehabilitación**.
- Al analizar los sectores de la comunidad con los que se conectan, en general las repuestas apuntan a las áreas sociales en las que se inscriben las instituciones. Las actividades más señaladas son las de educación y recreación. Sólo el 9% se conecta con fábricas y talleres, y el 27,7% con empresas y negocios (aunque con fines de obtener ventajas económicas para las instituciones y no para las personas con discapacidad, dato que se desprende en las respuestas sobre el origen de la financiación).
- La discriminación se presenta como el mayor problema. Cuando se analizan las respuestas sobre el asunto, la gente no identifica como discriminación la del propio Estado –que no cumple con las leyes de discapacidad que incluyen las acciones de rehabilitación–. La falta de acceso a los servicios tampoco es considerada como componente de la accesibilidad. Apenas el 1,7% opina que faltan centros asistenciales específicos en la ciudad de Buenos Aires.
- Al analizar el tipo de técnicos y profesionales que se desempeñan en las instituciones, asombra la falta casi sistemática de profesionales específicos de rehabilitación. Son los médicos especialistas en la materia los que más escasean, pero abundan los técnicos y profesionales de

educación y del área social, lo que nuevamente avala la hipótesis de falta de conocimientos básicos sobre rehabilitación integral.

El financiamiento

Según el análisis de políticas presupuestarias realizado para esta investigación:

- El Ministerio de Salud, en su política presupuestaria, no hace mención explícita a la discapacidad en general o a sus objetivos respecto de las personas con discapacidad. Esto no es un hecho menor, ya que el campo de la salud comprende promoción, prevención, atención y rehabilitación.
- Al analizar el presupuesto de la Administración Pública Nacional (APN), el total del gasto asignado a la discapacidad es considerable: representa el 1% del total. Aunque resulta difícil desglosar cuál es el ámbito de la rehabilitación, porque en un mismo paquete presupuestario se incluyen actividades de salud, integración y asistencia, y promoción.
- Pueden individualizarse en la APN dos reparticiones específicas vinculadas con las personas con discapacidad: en Presidencia de la Nación, la CONADIS, y en el Ministerio de Salud, el Servicio Nacional de Rehabilitación. Con relación a la CONADIS, es difícil reconocer a qué actividad específica se le asigna el presupuesto, porque en general –y cumpliendo con los objetivos para los que fue creada– la CONADIS no es ejecutora sino que transfiere casi la totalidad del presupuesto a las ONGs, provincias y municipios. De cualquier manera este organismo se refiere a la discapacidad y no a la rehabilitación.
- Al Ministerio de Salud se le asignan 57.350.000 de pesos, de los cuales 15.250.000 (26,6%) son para el Servicio y el

Instituto de Rehabilitación del Sur. Estos son los dos rubros específicos, pues tanto en la Administración de Programas Especiales como en la Colonia Nacional Montes de Oca la rehabilitación es una actividad complementaria.

- En el Servicio y el Instituto de Rehabilitación, de los 218,1 millones, 98,1 se destinan a la atención de personas con discapacidad. Tanto en la Colonia Montes de Oca como en el hospital Sommer, el presupuesto se destina a la atención de enfermos mentales y leprosos. Se observa la confusión reinante entre las soberanías de kinesiología, asistencia social y medicina de rehabilitación, a tal punto que se menciona el “Asilo para Discapacitados” como si fuese rehabilitación, y se habla de fisiatría con kinesiología, como si éstos fuesen sinónimos de medicina física y rehabilitación.

Capítulo VIII

La Seguridad Social

Cecilia Figari

Licenciada en Psicología, USAL, 1983. Magister en Integración de personas con discapacidad, Universidad de Salamanca (1998). Ha sido Jefe de Departamento de Discapacidad, I.N.S.S.J.P, 2001-2002. Responsable del grupo de trabajo PRODIS y ha sido designada para informar resultados de la citada evaluación ante la CONADIS sobre sistema único de prestaciones básicas (1997-1999). Ha desempeñado funciones en el ámbito de salud, seguridad social y educación –modalidad común y especial– tanto en la esfera pública como privada desde 1983. En la actualidad, desarrolla tareas de asistencia como psicóloga clínica, investigación y docencia.

El caso de Sandra*

Sandra presenta una discapacidad múltiple (sordoceguera) que demanda una serie de tratamientos específicos de rehabilitación. Vive en La Pampa, a 150 kilómetros de la capital provincial en plena zona rural, y su madre debe acompañarla todas las semanas a Santa Rosa para recibir el tratamiento adecuado. Sólo vuelve a su casa, donde viven su padre y su hermano mayor, los fines de semana.

Juan, el padre de Sandra, trabaja en negro hace varios años como administrador de una estancia. No tiene obra social, y el dinero casi no le alcanza para vivir. Por eso, pidió al Programa Federal de Salud (PROFE), dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, una pensión no contributiva para solventar el alto costo que representa el tratamiento interdisciplinario en el Centro de Rehabilitación. (Este tratamiento no se ofrece en el hospital público de la zona, ya que no hay profesionales formados en la rehabilitación para personas con este tipo de discapacidad.)

Para terminar con los problemas de los traslados, Juan decide mudar la familia a la capital. Y para eso pide un préstamo que lo ayude con la vivienda. La familia cuenta además con un ingreso mensual de aproximadamente 1.500 pesos del sueldo de su hijo soltero. Por increíble que parezca, estos dos motivos le negaron el acceso a la pensión.

* Si bien esta historia está basada en un caso real, el nombre es ficticio con motivo de resguardar la intimidad de la persona involucrada.

EL CONCEPTO DE “SEGURIDAD SOCIAL” nace en 1935 en EE.UU. Se incorpora en la Carta del Atlántico, firmada el 14 de agosto de 1941 por el Primer Ministro Británico y el Presidente de EE.UU.: “La más amplia colaboración entre todas las Naciones en el orden económico con el objeto de garantizar a todos unas condiciones más favorables de trabajo, de progreso económico y de seguridad social”.

Marco conceptual, encuadre y alcance del tema

Los Sistemas de Seguridad Social buscan asegurar que todos los habitantes de un país enfrenten las mismas oportunidades sociales y económicas, sin importar que deban sufrir la materialización de diversos riesgos que puedan reducir permanente o temporariamente sus fuentes de sustento.¹ Algunos de estos riesgos son la muerte prematura, la invalidez, los accidentes laborales o las enfermedades que atentan contra el estado de salud. Hay otras situaciones “reales” que afectan la capacidad de un trabajador para generar ingreso, como la vejez, por ejemplo, que obliga al retiro. (Aunque existen mecanismos sociales que permiten “asegurar” al individuo contra ese hecho, a través de una pensión.)

El Sistema de Seguridad Social integrado en la política de desarrollo social debe, además de cumplir una función protectora, constituir una herramienta para fomentar y promover el desarrollo económico y social.

Por la incidencia de los eventos que asegura y la cantidad de recursos que requiere para operar, algunos autores consideran a la **seguridad social** como un **sistema de doble alcance**:

- a) **Previsión social** (jubilaciones y pensiones)
- b) **Protección social** (asistencia social, atención a la salud, enfermedades laborales, accidentes y riesgos de trabajo, seguro de de-

¹ *Característica de UNIVERSALIDAD: La universalidad de la Seguridad Social está dada por el hecho de estar destinada a la protección que la sociedad garantiza a los individuos.*

sempleo, asignación por familiar –por ejemplo, por hijo con discapacidad–, vejez, invalidez y muerte)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento –CIF– (OMS, 2001) define a los **servicios, sistemas y normas de Seguridad Social** como aquellos que apuntan a suministrar subsidios a la gente que por razones de edad, pobreza, desempleo, estado de salud o discapacidad, requiere de asistencia pública, la cual es financiada por rentas públicas de los impuestos en general o por planes de aportes obligatorios.² (e570)

La CIF clasifica sistemáticamente cualquier estado funcional en el nivel corporal, individual y social asociado a estados de salud. Entre los factores ambientales, contempla al Sistema de Seguridad Social como un facilitador o una barrera, ya que puede volverse una influencia positiva o negativa en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

a) Previsión social

En 1993 comienza a regir en nuestro país el “Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones”,³ que se incorpora al “Sistema Único de la Seguridad Social”.

A partir de entonces, conviven dos sistemas provisionales: uno público y otro privado.

El llamado *sistema público de reparto* se financia a través de las tasas de contribución, que dependen de las condiciones demo-

² También contempla la distinción entre Servicio, Sistema o Norma en la Seguridad Social. e570 *Servicios de Seguridad Social: Son los servicios y programas que apuntan a otorgar subsidios a gente que por razones de edad, pobreza, desempleo, estado de salud o discapacidad, requieren de asistencia pública, financiada por rentas públicas de los impuestos en general o por planes de aportes obligatorios, como los servicios para determinar la elegibilidad, entregar o distribuir pagos de asistencia para los siguientes tipos de programas: programas de asistencia social (ej., compensaciones en función de necesidades, de asistencia social sin aportes obligatorios o por pobreza), programas de seguridad social (ej., seguros por accidente o desempleo a partir de aportes obligatorios) y discapacidad y planes de pensión relacionados (ej., el reemplazo de ingreso) incluidos aquellos que proveen estos servicios.*

³ Regulado por la ley 24.241.

gráficas del país.⁴ Su administración está a cargo de un organismo estatal (ANSES).

Las contribuciones en el *sistema privado de capitalización* –cuyo fondo dependerá de lo que la persona haya acumulado en su cuenta individual– son administradas por una organización privada (administradoras de fondos de jubilaciones y pensiones, llamadas AFJP).

Cabe destacar la distinción entre **medios previsionales** –caracterizados por la participación individual de los interesados en la financiación– y **medios asistenciales** –en los cuales, en principio, no existe participación individual–. Esto explica que el sistema se divida en *contributivo* (los que aportan)⁵ y *no contributivos* (los que no aportan).⁶

Asimismo, es importante señalar las diferentes modalidades previsionales:

- **Jubilación ordinaria:** se otorgan jubilaciones a los que han aportado durante un período estipulado (30 años) ya sea a cajas gubernamentales o a administradoras privadas. Los hombres se jubilan a los 65 años y las mujeres, a los 60. El monto asciende a un 70% del salario en actividad.
- **Jubilación –retiro– por invalidez:** son beneficiarios los trabajadores afiliados que, por enfermedad o debilitamiento de sus fuerzas físicas o intelectuales, sufren el menoscabo permanente de su capacidad de trabajo (66,6%) Se otorgan en primera instancia (primer dictamen) en forma “transitoria” por un período de tres años; luego de la reevaluación, (segundo dicta-

⁴ Los aportes deberían incrementarse cuando disminuye la cantidad de trabajadores activos con relación a los que ya alcanzaron la edad de retiro.

⁵ Persona jubilada o pensionada Contributiva (familiar en línea directa con beneficiario de la Seguridad Social).

⁶ En la Argentina, estas pensiones son llamadas P. N.C. (pensiones no contributivas). Es un beneficio otorgado por el Estado a quienes no han realizado aportes al Sistema de Previsión Social, y acrediten tener necesidades básicas insatisfechas (Pensiones Asistenciales) o el reconocimiento por actuación/mérito (Beneficios Especiales, tal el caso de los ExCombatientes de Malvinas).

men) puede otorgarse una jubilación de invalidez “definitiva”. La prestación económica asciende al 66% del salario que cobraría en actividad.

- **Jubilación anticipada para desocupados:**⁷ permite a las mujeres de más de 55 años y a los hombres de más de 60 –con treinta años de aportes al sistema provisional–, percibir un beneficio anticipado, siempre y cuando estuvieran desocupados al 30 de noviembre de 2004. El beneficio es equivalente a la mitad del haber que les correspondería al cumplir la edad mínima jubilatoria. Este beneficio es incompatible con el trabajo en relación de dependencia o por cuenta propia, con el cobro de planes sociales, pensiones graciabiles, jubilación, pensión o retiro civil o militar, nacionales, provinciales o municipales
- Existen diversas modalidades de **pensiones**:
 - **Pensiones derivadas:** las que se otorgan al cónyuge o hijos menores o discapacitados al producirse el deceso del aportante jubilado.
 - **Pensiones asistenciales:** pensiones no contributivas cuya asignación es un monto fijo.
 - **Pensiones graciabiles:** otorgadas por los parlamentos nacionales o provinciales, se distribuyen con cierta discrecionalidad y varían en el monto otorgado.
- Por otro lado, encontramos la figura del **beneficiario del Programa de Carenciados**,⁸ beneficio otorgado por el Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad a quien no posee obra social y al solo efecto de percibir las prestaciones contempladas en la ley 24.901.⁹

⁷ Ley 25.994

⁸ *Programa Residual para Personas Discapacitadas Carenciadas del Ex Consejo Nacional del Menor y la Familia. (Personas con Discapacidad Carenciadas).*

⁹ *Instituye el SISTEMA DE PRESTACIONES BÁSICAS DE HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD (1997).*

b) Protección social

- **Régimen de asignaciones familiares y subsidios (por nacimiento, muerte, etc.):** opera igual que con el resto de la población beneficiaria del Sistema de Seguridad Social. Cabe destacar, no obstante, la **asignación por hijo con discapacidad**.¹⁰
- **Ley de Accidentes de Trabajo:** está basada en el aseguramiento de los trabajadores; exige pautas de prevención fija, alícuotas de pago sobre la base del riesgo, y cubre al empleado desde el mismo momento del siniestro, incluyendo su atención médica y su rehabilitación cuando fuera necesario.
- **Atención médica:** se estableció una prestación mínima –que deben brindar todas las obras sociales– denominada Prestación Médica Obligatoria (PMO). Este es el piso del servicio: cada institución puede ampliar su gama de cobertura y así competir en el mercado a partir de la libre elección de obra social.

Cabe destacar que la ley N° 24.901 establece un **Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad**. Este sistema contempla acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarle determinada cobertura a la persona con discapacidad.¹¹

El objetivo de la cobertura es lograr que la persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para su integración social.

¹⁰ *Consiste en el pago de una suma de dinero mensual por cada hijo con discapacidad -sin límite de edad- que se encuentre a cargo del beneficiario del SIJP. A los efectos de esta ley, se entiende por discapacidad la definida en el artículo 2° de la ley N° 22.431 (Conf. artículos 8° y 17, inciso C de la ley N° 24.714). Quedan exceptuados los beneficiarios del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones cuyos hijos fueren beneficiarios de una jubilación por invalidez o pensión por invalidez, quienes en tal caso deberán presentar la resolución de ANSES que otorga cualquiera de las prestaciones antes citadas para la emisión de dicha autorización. (Conf. inciso 8 y 17 de la Resolución S.S.S. N° 88/97).*

¹¹ *Las prestaciones que correspondan y que sean inherentes a la discapacidad se brindan al 100%. Los medicamentos que son inherentes a la patología específica, se brindan al 100%. Los demás tendrán la cobertura del 40% en los términos del Programa Médico Obligatorio. En caso de factores de riesgo en el recién nacido, deben otorgarse prestaciones preventivas extremando controles y exámenes complementarios.*

La evolución del área en la Argentina

Previsión social

Podemos señalar tres períodos en la evolución histórica de la previsión social en nuestro país, que ilustran el paso de concesiones o favores otorgados por la autoridad al reconocimiento de la seguridad social del trabajo, la concepción más universal del “derecho para todos”.

- a) De los excepcionales beneficios graciabiles, acordados por la virtud de la gracia o del favor.
- b) De los beneficios jubilatorios, organizados sobre la base de algunas cajas para determinados gremios.
- c) De la previsión social a favor de toda la población trabajadora.

Sistema Nacional de Previsión		
Año	Regímenes Jubilatorios	Cajas Nacionales de Previsión
1904 1919 1921	<ul style="list-style-type: none"> • Empleados públicos • Ferroviarios • Personal de Servicios Públicos 	Del Estado y los Servicios Públicos
1923 1939 1944 1946 1954 1956	<ul style="list-style-type: none"> • Bancarios • Periodistas • Personal de Navegación • Empleados de comercio • Personal de Industria • Personal de Servicio Doméstico 	De Industria, Comercio y Actividades Civiles
1954	<ul style="list-style-type: none"> Empresarios Profesionales Universitarios Trabajadores Independientes 	Para trabajadores autónomos

El paulatino incremento de la población beneficiaria, y su agrupamiento según diferentes tipos de actividad, evidencia las principales características y alcances de un sistema basado en su concepción de universalidad.¹²

¹² Pérez, Beatriz, “Evolución del Impacto producido por una cobertura prestacional programada”. En *Tesis de Maestría de Integración de Personas con Discapacidad*. España, Universidad de Salamanca, 1996.

Ya hemos mencionado que en 1993 comienza a regir el **Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones**, regulado por la ley 24.241, cuya finalidad es cubrir las contingencias de vejez, invalidez y muerte, integrándose al **Sistema Único de la Seguridad Social**. Esta ley introduce un sustancial cambio, pues incorpora al sistema existente el Régimen de Capitalización que destina los aportes a las **Administradoras de Fondos de Jubilaciones y Pensiones (AFJP)**, creadas para tal efecto. Hasta ese momento, era el Estado el único administrador de los aportes provisionales; desde la implementación del nuevo sistema, éste sólo garantizará los que integren el Régimen de Reparto.

En la actualidad, el Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones cuenta con 12.402.000 afiliados, de los cuales el 82% pertenece al sistema privado (AFJP) y el 18%, al Estatal.

Las prestaciones que comprende el Régimen de Reparto –también llamado Régimen Previsional Público– son las siguientes:

- a) Prestación básica universal
- b) Prestación compensatoria
- c) Retiro por invalidez
- d) Pensión por fallecimiento
- e) Prestación adicional por permanencia
- f) Prestación anual complementaria

Asimismo, se establece que será la **Administración Nacional de Seguridad Social (ANSES)** el organismo a cargo de la aplicación, control y fiscalización del sistema de reparto, así como el responsable de la recaudación de la contribución única de la Seguridad Social (que incluye también los aportes derivados del Régimen de Capitalización).

Éste último contempla las siguientes prestaciones:

- a) Jubilación ordinaria
- b) Retiro por invalidez
- c) Pensión por fallecimiento del afiliado o beneficiario

Dentro de los principales problemas relacionados con la discapacidad en nuestro país y relevados en nuestro estudio, se observó la “dificultad para acceder a la pensión” (29%). Al respecto, cabe señalar que existe una considerable y variada gama de denuncias en relación con el sistema privado: se vislumbra el grado de indefensión del reclamante (jubilado, pensionado, discapacitado) para arribar a una justa y clara solución con la empresa involucrada, **ya sea por demoras en la tramitación de beneficios, defecto en la liquidación de haberes o falta de pagos a beneficios acordados**¹³. Estas demoras se encuentran también dentro del sistema estatal, y no sólo en el otorgamiento del beneficio sino en su reestablecimiento cuando por diversos motivos es suspendido (fallecimiento del titular, incorporación a un trabajo, etc.). Asimismo, se observa un alto grado de desconocimiento en los usuarios y/o familiares de personas con discapacidad, que reclaman un beneficio cuando ya detentan uno de otro sistema, acaso porque el que poseen no brinda todas las prestaciones establecidas en la ley (por ej., beneficiario de una obra social provincial y beneficiario de una PNC). Esta superposición de beneficios perjudica al Sistema de Seguridad Social y al cumplimiento de sus objetivos.

Los afiliados que cumplen los requisitos para la jubilación ordinaria y los beneficiarios declarados inválidos mediante dictamen definitivo de invalidez podrán disponer del saldo de su cuenta de capitalización individual a fin de acceder a su respectiva jubilación o retiro por invalidez –según corresponda– de acuerdo con las siguientes modalidades:

- Renta vitalicia previsional
- Retiro programado
- Retiro fraccionario

Con respecto al **retiro por invalidez**, se introduce el denominado *Dictamen Transitorio por Invalidez*, (ILT)¹⁴ emitido por una

¹³ Eduardo Mondino, Ombudsman de la Nación, en Clarín del 27 de Junio de 2004.

¹⁴ *Incapacidad Laboral Transitoria*.

comisión médica, que permite al afiliado percibir un retiro transitorio. Así, el beneficiario deberá realizar los tratamientos de rehabilitación psicofísica y de recapacitación laboral que se le prescriban. El concepto de **rehabilitación** implica la obligatoriedad, por parte del trabajador afectado, de realizar los tratamientos pertinentes, y se orienta a contemplar su recapacitación laboral de cara a una inserción social futura. Se otorga un plazo máximo 3 años, al cabo del cual se realiza una nueva evaluación del grado de invalidez para otorgar –o no– el retiro definitivo por invalidez (ILP).¹⁵

Asimismo, se crea un fondo de rehabilitación psicofísica y recapacitación laboral con la finalidad de financiar los costos de los tratamientos indicados. Dicho fondo se compone de los recursos que a tal efecto determine el Poder Ejecutivo Nacional más el 30% del haber de Retiro Transitorio por Invalidez que se descuenta a los afiliados que no cumplen regularmente con los tratamientos de rehabilitación o recapacitación laboral prescritos por la Comisión Médica.¹⁶

Originariamente, se pensó que este fondo¹⁷ se financiaría con el porcentaje de las multas cobradas por el Estado a los cheques rechazados, gracias a la **Ley del Cheque**. Si bien estaba previsto que este fondo fuera administrado por el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados –que, a su vez, tendría a cargo la responsabilidad de organizar los programas para brindar los tratamientos prescritos–, el INSSJP deja de intervenir en 1997 y se crea un Comité de la Ley del Cheque (ley 24.452, actualmente denominado Comité Coordinador de Programas y Proyectos a

¹⁵ *Incapacidad Laboral Permanente.*

¹⁶ El artículo 51 de la Ley N° 24.557 establece que las comisiones médicas y la Comisión Médica Central estarán integradas por cinco (5) médicos que serán designados: tres (3) por la Superintendencia de Administradoras de Fondos de Jubilaciones y Pensiones, y dos (2), por la Superintendencia de Riesgos del Trabajo, los que serán seleccionados por concurso público de oposición y antecedentes. Contarán con la colaboración de personal profesional, técnico y administrativo.

¹⁷ *Decreto N° 762/97 establece el llamado Fondo de Redistribución.*

favor de las Personas con Discapacidad).¹⁸ A través de la ley N° 25.730 se establece el Fondo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad.

Con relación a las personas con discapacidad beneficiarias o futuras beneficiarias de pensiones derivadas, que se encontraban desarrollando una actividad laboral, debe mencionarse la intervención de la Comisión Nacional Asesora –actual CONADIS– ante el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social para que contemple la situación de este sector, entendiendo esta integración laboral como parte de su proceso de rehabilitación integral. A fin de brindar una solución a dicha situación, el citado Ministerio dictó la Resolución MTSS N° 426/98, que autoriza a las personas que se encuentran en tal condición a trabajar en relación de dependencia bajo determinadas circunstancias, sin perder el beneficio de la pensión derivada.¹⁹

Por otro lado, la persona que no ha cumplido la edad para acceder a la jubilación ordinaria y se encuentra discapacitada física o intelectualmente de forma total, podrá solicitar el retiro por invalidez ante la administradora a la cual se encuentre incorporado. Puesto que el Retiro de Invalidez lo inhabilita, el beneficiario no puede volver a desempeñar tareas en relación de dependencia y, al no haber remuneración, no se ingresan aportes a la Cuenta de Capitalización. (Existe una excepción a lo mencionado: si el trabajador realiza actividades como autónomo o monotributista, puede continuar con su actividad, acreditándose sus aportes en la Cuenta de Capitalización Individual.)

¹⁸ El Comité estaba encargado de implementar programas dirigidos a todo el país, enfocados a diversas temáticas que atañen a esta realidad. A partir de la quita de fondos correspondientes a las multas establecida por la ley 24.452 (esta ley fue derogada por el régimen del impuesto a las transacciones financieras) y dado que nunca llegaron en su totalidad a los programas destinados a la integración social de las personas con discapacidad (porque se aplicaron a cubrir otras necesidades presupuestarias), el Tercer Sector exige que se garantice la participación de las ONGs en la conformación del presupuesto y del seguimiento de su aplicación. Esto demanda un piso no inferior a los trescientos millones de pesos para ser administrados por el Comité, destinando un fondo independiente de las partidas ministeriales y con destinos diferentes a ellas.

¹⁹ La **pensión derivada** se otorga en los casos en que, por el deceso de un jubilado, el beneficio de la pensión pasa al hijo discapacitado.

Lamentablemente, *a la fecha no se ha establecido una medida favorable con pensionados asistenciales en idéntica situación*, lo que constituye una de las barreras más importantes para su integración laboral. Para una adecuada revisión de esta medida, debería tomarse en cuenta una ley como la N° 20.888/74 (para personas con discapacidad visual que permite el otorgamiento del beneficio jubilatorio independientemente del ingreso o continuidad de una actividad en relación de dependencia) o agilizar los mecanismos para el reestablecimiento de la pensión asistencial ante el cese laboral.

En tal sentido cabe mencionar que, en septiembre del 2004, el Congreso de Diputados español “ha aprobado por unanimidad la toma en consideración de una propuesta de ley de una iniciativa de CIU para que las **pensiones no contributivas por invalidez y el trabajo remunerado puedan ser compatibles**. Esta iniciativa, que beneficiará a las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65%, cuya pensión se reduce proporcionalmente al salario que reciben al acceder a un empleo, **no trata de reconocer nuevas prestaciones, sino compatibilizarlas con un empleo** y tiene como consecuencia la afiliación y cotización de esas personas”(MINUSVAL, 2004).

En 1995 se crean las **Aseguradoras de Riesgos del Trabajo (ART)**²⁰ y la **Superintendencia de Riesgos de Trabajo (SRT)**, como entidad autárquica en jurisdicción del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la Nación.²¹ Se establecen los derechos y obligaciones de las ART, de los empleadores y los trabajadores con relación al cumplimiento de las normas de higiene y seguridad en el trabajo –incluido el Plan de Mejoramiento, con las medidas de recalificación profesional–, así como prevención de accidentes laborales y enfermedades profesionales, manteniendo un registro de siniestros por establecimiento.

²⁰ Ley N° 24.557: Sancionada: 13 de setiembre de 1995/Promulgada: 3 de octubre de 1995.

²¹ La SRT tiene como objetivo promover la reducción de la siniestralidad laboral a través de la prevención de los riesgos profesionales, garantizar la reparación de los daños derivados de accidentes de trabajo y de enfermedades profesionales -incluyendo la rehabilitación del trabajador damnificado-, incentivar y promover la recalificación y la recolocación de los trabajadores damnificados y promover la negociación colectiva laboral para la mejora de las medidas de prevención y de las prestaciones reparadoras.

De aquí en más, las ART otorgarán a los trabajadores que sufran algunas de las contingencias previstas en la ley N° 24.557 las siguientes prestaciones en especie: a) asistencia médica y farmacéutica, b) prótesis y ortopedia, c) rehabilitación, d) Recalificación profesional y e) servicio funerario.

Son actualmente cuatro millones y medio los trabajadores asegurados en las Aseguradoras de Riesgo de Trabajo (ART). Pero acceder a este beneficio, en la mayoría de los casos, no se traduce en menores riesgos o mejores respuestas luego de los accidentes: los riesgos laborales aumentaron en el ámbito del trabajo formal²² y principalmente en el sector informal –trabajadores “en negro”–, del que no se conocen cifras oficiales.

Por otro lado, el aumento de la informalidad en las condiciones de trabajo, junto a la participación intermitente en empleos formales y a las elevadas tasas de desempleo, conducen a la irregularidad de aportes y, por consiguiente, se manifiesta en el constante deterioro de la densidad de aportes.²³ **El acceso a las prestaciones de la seguridad social estará condicionado por el flujo regular y sistemático de aportes y contribuciones por parte de trabajadores y empleadores.** Junto a esta problemática, la Previsión Social debe considerar otro factor fundamental: el *envejecimiento de la población*, que en el caso de las personas con discapacidad se está tornando un problema relevante de la escena social.^{24 25}

²² La última estadística difundida por la *Superintendencia de riesgos de Trabajo* indica que, durante los primeros nueve meses de 2003, los accidentes laborales aumentaron un 18% con relación al mismo período de 2002. La reactivación de la economía argentina puso en evidencia los riesgos que corren los trabajadores, principalmente aquellos ligados a la construcción o a las actividades agrarias.

²³ Según datos de la OIT, en 1994 -año de la implementación de la Reforma- el 49,7% de la población activa argentina contribuía regularmente para la Seguridad Social. En 1999, este indicador cayó al 41,7%.

²⁴ Figari, C. y Figari, T., “Un nuevo desafío dentro de la escena social: El proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad”. En: *Apuntes de Neuropsicopedagogía*, Buenos Aires, La Colmena, 2005.

²⁵ 40% de la población con discapacidad pertenece al grupo etáreo de más de 65 años (EN-DI/2004).

La protección social

Las Obras Sociales integran el Sistema de la Seguridad Social. En la Argentina, nacieron orgánicamente en 1971 bajo la ley N° 18.610 y a raíz de las convenciones colectivas de trabajo que establecían una cláusula de asistencia médico-farmacéutica para sus afiliados. Se encuentran excluidas del Sistema las obras sociales del personal militar y civil de las Fuerzas Armadas, de Seguridad, Policía Federal y el personal y jubilados de los gobiernos provinciales y municipales.

A partir de 1981, a través de la ley N° 22.431,²⁶ se contempla un sistema de protección integral para la persona discapacitada con alcances en la atención médico-social.

Cómo funciona el Sistema

Las obras sociales están reguladas por la ley 23.660²⁷ y por la 23.661, que instituye el Sistema Nacional de Seguro de Salud. Este último tiene como objetivo fundamental proveer prestaciones de salud igualitarias e integrales, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud. **El objetivo de la cobertura es lograr que la persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado a su integración social.**

Las **Obras Sociales Nacionales** pertenecen al Sistema Nacional del Seguro de Salud. En cambio, **las Obras Sociales Locales** se rigen por la normativa de determinada jurisdicción: provincia de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, etcétera.

El programa de cobertura del sistema único de prestaciones básicas para personas con discapacidad, que se establece a partir

²⁶ ARTÍCULO 1. - Institúyese por la presente Ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

²⁷ A partir de allí, se constituyen en agentes de Seguro de Salud, destinando sus recursos prioritariamente a prestaciones médico-asistenciales.

de la ley 24.901 –decreto reglamentario 1193/98– sólo alcanza a los beneficiarios de las leyes N° 23.660 y 23.661 (ver Capítulo Sistema Único). Por ende, **las obras sociales locales no estarían obligadas a su cumplimiento y las personas con discapacidad que pertenecen a ellas estarían exceptuadas de la obligatoriedad de las prestaciones establecidas por ley.**²⁸ Sin embargo, diversas sentencias judiciales determinan que todos los prestadores de salud del país deben cubrir las necesidades de sus afiliados con discapacidad en el marco de lo establecido en la ley N° 24.901.²⁹

En este sentido, cabe destacar que otro de los principales problemas con relación a la discapacidad relevados en nuestro relevamiento señala que “las leyes relacionadas con la discapacidad no se cumplen” (56%) y que “las obras sociales no reconocen tratamiento” (31%), sin presentar diferencias significativas con lo expresado por los referentes del área.

Son beneficiarios de las prestaciones básicas previstas por ley aquellas personas que acrediten su discapacidad mediante el **Certificado de Discapacidad**³⁰ –Ley 22.431, modificatorias y homologas a nivel provincial– y que requieran de dichas prestaciones básicas. Específicamente, el alcance de estas prestaciones está definido en las leyes 22.431, 23.660, 23.661, 24.901, 24.754 y Programa Médico Obligatorio (PMO). Las tres últimas detallan diversas prestaciones de cobertura básica para la población en general, que complementan las descriptas para las prestaciones básicas de

²⁸ Sin embargo, ante presentaciones realizadas en sede judicial existen sentencias favorables determinando que todos los prestadores de salud del país cumplan con la obligación de cubrir las necesidades de sus afiliados con discapacidad en el marco de lo establecido en la Ley N° 24.901.

²⁹ Actualmente, las provincias que han adherido a esta ley nacional son: Catamarca, Chaco, Chubut, Corrientes, Córdoba, Formosa, Jujuy, La Pampa, La Rioja, Misiones, Río Negro, Salta, San Juan, San Luis, Santa Cruz, Santa Fe y Tucumán.

³⁰ En tal sentido, es fundamental el proceso de evaluación y orientación de la persona con discapacidad desde un enfoque integral e interdisciplinario debería estar contemplado en el CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD.

personas con discapacidad,³¹ así como recientes resoluciones que especifican coberturas o amplían beneficios establecidos en la ley N° 24.901.

La autoridad y administración del seguro de salud toca a la **Superintendencia de Seguros de Salud (SSS)** desde 1996. La ex-ANS-SAL funciona como entidad estatal de derecho público con personería jurídica y autarquía individual, financiera y administrativa. Su competencia es la promoción e integración del desarrollo de las prestaciones de salud y la conducción y supervisión del sistema y es el ente de regulación y control de los actores del sector. Su objetivo es asegurar el cumplimiento de las políticas del área para la promoción, preservación y recuperación de la salud de la población, y la efectiva realización del derecho a gozar de las prestaciones de salud establecidas en la legislación.

La **Administración de Programas Especiales (APE)** se crea en 1998 con el objetivo de brindar apoyo financiero a los Agentes de Salud (Obras Sociales Nacionales y las de dirección, **excluido el PAMI**) ante prestaciones de salud de alto costo y baja incidencia, patologías crónicas de cobertura prolongada –tales como trasplantes, prótesis, medicación costosa, etc.– a través de subsidio o reintegro a las obras sociales con menor recaudación, otorgándoles un aporte para que alcancen a brindar el mínimo de prestación

La incidencia de prestaciones en discapacidad en el APE oscila entre el 15 y el 20%.

Otro aspecto importante a considerar en la Argentina es la clasificación de los Seguros de Salud en la Seguridad Social a partir de dos dimensiones: **quién financia el sistema y quién proporciona el servicio.**³² Dicha diferenciación permite comprender los alcan-

³¹ Estimulación temprana, educación inicial, E.G.B., apoyo a la integración escolar, prestación de apoyo, Centro educativo-terapéutico, formación y aprestamiento laboral, Centro de Día, Pequeño Hogar, Residencia y Hogar.

³² Esto es: el gobierno puede financiar la atención médica, pero no necesariamente la tiene que otorgar de manera directa sino también a través de terceros.

ces del funcionamiento del Sistema, actualmente determinado por el **Directorio del Sistema Único de Prestaciones Básicas**,³³ directorio que tiene sede en la **Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS)**. Actualmente dependiente del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales, la **CONADIS** posee la facultad de ejercer un monitoreo sobre los diversos organismos estatales tanto en el nivel programático como ejecutado³⁴ Por otro lado, en 1996 se crean los **Consejos Federales de Discapacidad** –con funcionarios con autoridad en la materia en cada una de las provincias y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, y los representantes de las organizaciones no gubernamentales para personas con discapacidad– que, entre otros objetivos,³⁵ deberán acompañar esta función.

Obras sociales

Entre las Obras Sociales Nacionales, cabe destacar al **Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP-PAMI)**, creado en 1971 mediante la promulgación de la ley 19.032, por el impacto que tiene la cobertura territorial a nivel país³⁶ y la complejidad de la estructura institucional disponi-

³³ *La Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas es quien normatiza, coordina, asesora y supervisa la implementación, y preside el Directorio del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Decreto N° 762/97). Dos representantes de los siguientes organismos componen el Directorio del Sistema Único: PROFE, APE, Superintendencia de Servicios de Salud, Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la persona discapacitada, Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica, INSSJP, Superintendencia de Riesgos de Trabajo, Superintendencia de Administradoras de Jubilaciones y Pensiones, Consejo Federal y ONGs prestadoras de servicios (representadas por el Cottolengo Don Orión y el FOROPRO).*

³⁴ *RESPONSABILIDAD PRIMARIA DE LA CONADIS: coordinar, normatizar, asesorar, promover y difundir, con carácter nacional, todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la integración de las personas con discapacidad, sin distinción de edad, sexo, raza, religión o nivel socio-económico, asegurando una equitativa distribución y acceso a los beneficios que se instituyan.*

³⁵ “[...] Preservar el rol preponderante de las provincias y de la municipalidad mencionado en la instrumentación de las políticas nacionales en prevención, rehabilitación integral y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, y en la planificación, coordinación y ejecución de los aspectos que involucren la acción conjunta de los distintos ámbitos [...]”

³⁶ *Actualmente, 3.000.000 afiliados.*

ble.³⁷ Su objetivo principal es el de brindar prestaciones, por sí mismo o por intermedio de terceros a los jubilados y pensionados del régimen nacional de previsión social y a su grupo familiar. Su financiamiento proviene de los aportes de jubilados y pensionados, trabajadores en actividad y empleadores. (Cabe señalar que al INSSJP se lo llama comúnmente PAMI, y que la sigla deriva del primer Programa de Atención Médica Integral llevado a cabo. Si bien en la actualidad este programa no está vigente, la integralidad de las prestaciones persiste a través de servicios médicos asistenciales destinados a la prevención, protección y recuperación de la salud así como desde los servicios de promoción y asistencia social de los afiliados.)

Dentro de este marco, en 1993 se aprueba por Resolución N° 1608-D/93³⁸ el Programa de Atención Integral de Discapacitados –PROIDIS–,³⁹ cuyo objetivo general es *“desarrollar acciones de prevención, promoción, asistencia y protección para personas discapacitadas afiliadas al INSSJP, con el objeto de brindarles una cobertura integral en sus requerimientos para posibilitar su más adecuada inserción social.”*

El Programa define las distintas prestaciones que otorga, la población destinataria y las edades que comprende, los requisitos de ingreso y egreso y los recursos humanos intervinientes, entre otros.

A la fecha, dicho programa sigue vigente en el INSSJP, y aunque se constituyó en la base fundamental del actual MARCO BÁSICO DE PRESTACIONES BÁSICAS –establecidas en la ley N° 24.901–, su labor no fue evaluada en términos de integración social de las personas con discapacidad sino a nivel de impacto como instrumento inductor

³⁷ Treinta y cinco Unidades de Gestión Local, agencias y corresponsalías distribuidas en todo el territorio de acuerdo con el volumen de afiliados que corresponda cubrir.

³⁸ Simultáneamente, se suscribe un convenio entre el INSSJP y la Comisión Nacional Asesora para las personas discapacitadas, en el que las partes acuerdan *“una acción conjunta tendiente a la implementación y desarrollo del mencionado programa en todo el ámbito del país”*.

³⁹ El Programa de Atención Integral de Discapacitados-PROIDIS-, perteneciente al INSSJP, comienza a regir en 1993 por Resolución N°3157/93 y es la base fundamental del Marco Básico de Atención de Personas con Discapacidad establecido en la ley 24901.

del cambio en el mercado de servicios.⁴⁰ Muestra de ello son los intentos por corregir los desvíos prestacionales de un programa de once años de implementación con las resoluciones N° 455, 456, 457 y 459 /01, que fueron objetadas por el Directorio del Sistema Único en 2001 y no tienen resolución hasta la fecha. Entre las citadas resoluciones cabe destacar, por ejemplo, a aquella que establece los criterios para la evaluación de la dependencia funcional de la persona con discapacidad, que obedece pautas científicamente validadas. Estos criterios determinan el otorgamiento de una cobertura económica –35% más sobre el valor de la prestación o cobertura de transporte–. La situación, aún no resuelta, refleja el modelo asistencialista que lo sustenta, modelo que promueve la dependencia a través de un incentivo económico y no la integración en cualquiera de sus formas (ej., a través de subsidios de iniciación laboral o ayudas técnicas, que en algunos casos constituyen el requerimiento primordial para la integración social de una persona en un determinado ciclo vital) o la extensión de cobertura de atención a mayor cantidad de personas con discapacidad en términos económico-financieros.

Tampoco concluyeron todavía los diversos intentos de establecer el tipo y grado de discapacidad de la población beneficiaria del PROIDIS –fundamentalmente destinado a personas con discapacidad mental de diverso grado–: el resto de la población con discapacidad tramita servicios de rehabilitación por prestaciones médicas o subsidios por prestaciones sociales del INSSJP.

A mediados de 1995, el gobierno nacional decidió separar a los beneficiarios de las pensiones no contributivas de los contributivos en general, dando origen a la **Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales** y creándose, posteriormente, en 1997, el Programa Federal comúnmente llamado **PROFE**, con similares objetivos al **PROIDIS**.

⁴⁰ “Cabe destacar que el Instituto, a través de la normatización de los servicios destinados a la persona discapacitada, se constituyó en un instrumento inductor del cambio, ya que su demanda prestacional es de tal magnitud que opera en el mercado de servicios –en algunos casos-con exclusividad”. (Pérez, Beatriz: op. cit.)

En la actualidad, la cobertura de personas con discapacidad atendidas asciende a 3.800 afiliados PAMI y 3.500 afiliados PROFE,⁴¹ gerenciados por PAMI, debiendo destacar que el nivel de cobertura se mantiene en años (se observa un leve incremento aproximado al 1% de cobertura en estos dos últimos años). La totalidad de los efectores que brindan estas prestaciones pertenecen al sector privado, y es escasa la participación del sector público. Esto implica una transferencia de fondos al primer sector de \$1.000 promedio por prestación.

Cabe destacar a la Obra Social IOMA que, con una trayectoria de 45 años en servicios de salud, se ubica en segundo lugar en cobertura de atención a personas con discapacidad con acceso en toda la provincia de Buenos Aires y, a través de acuerdos, en el interior del país.

Al tratarse de una obra social local –se rige por la norma provincial–,⁴² no está adherida al Sistema del Seguro de Salud. Reconoce prestaciones **educativo-terapéuticas** (Escuela especial, Centro de Día, Centro Educativo-terapéutico, Hogar, Centro de Estimulación Temprana, Centro de Rehabilitación para Sensoriales) y de **Rehabilitación Clínica para el Discapacitado** (internación para rehabilitación, internación por alto grado de minusvalía, Hospital de Día: media jornada o jornada completa, y prácticas ambulatorias: kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional) así como el **traslado** para ambas prestaciones.

En la actualidad, la cobertura asciende a 4.500 personas con discapacidad, cifra que contempla las prestaciones detalladas anteriormente (coincidentes con las descriptas en Ley Nacional 24.901, pero no contempladas en su totalidad) junto con equipamiento para discapacitados, enfermería, atención domiciliaria, oxígeno-

⁴¹ En la actualidad, el PROFE –dependiente del Ministerio de Salud– financia las prestaciones médico-sociales de 120.000 pensionados, gerenciados a través del PAMI, ya que 10.000 pensionados correspondientes a ex combatientes y sus familiares pasan a ser atendidos por PAMI. Las PnC y Graciables crecieron y se administraron en forma desordenada hasta alcanzar un padrón equivalente al 9% del total de jubilados y pensionados del país. Al mismo tiempo, su atención médica incidía en forma proporcional en el presupuesto del PAMI, afectando así recursos y prestaciones que pertenecían a otros legítimos aportantes.

⁴² Ley Provincia de Buenos Aires N° 10.592.

rapia y servicio de nutrición. Por ello, la cifra no puede ser comparada con la expresada para PAMI y PROFE, dado que los servicios últimos descriptos son brindados por otros programas tanto de Prestaciones Médicas como de subsidios por Prestaciones Sociales.

Asimismo, las coberturas de las prestaciones operan de acuerdo con valores tabla establecidos según resoluciones vigentes provinciales, significativamente menores a los establecidos en Resolución N° 428/98–APE para las obras sociales nacionales. Conjuntamente, cabe señalar que los aranceles establecidos en la citada Resolución sólo son abonados en su totalidad por el PAMI, ya que el resto de las obras sociales nacionales sólo cubre un porcentaje de ese arancel y el resto es subsidiado por el APE (aunque, paradójicamente, todo prestador del PAMI se debe acreditar en la Superintendencia para ofrecer sus servicios).

Aproximadamente 40% de las personas con discapacidad carece de cobertura de la Seguridad Social.

ENDI-INDEC(2004)

Este modelo de **alto costo y bajo impacto**⁴³ presenta hoy un agravante: el **aumento del 50% del valor de los aranceles**⁴⁴(2003), que limita el ingreso de nuevos afiliados a prestaciones de discapacitados establecidas por la ley 24.901, tal como lo demuestra la parcial adhesión de algunas provincias –incluida la Ciudad Autónoma de Buenos Aires– a la ley nacional por los aranceles establecidos. **En tal sentido, cabe agregar el problema que representa la centralización de prestaciones**⁴⁵ y las dificultades de ac-

⁴³ No existen datos nacionales. Sólo contamos con estimaciones generales que hablan de una cobertura general de apenas 2% de la población.

⁴⁴ Resolución 36/03 y 6080/03 sobre Aranceles del Ministerio de Salud y del APE respectivamente. Se modifica la Resolución N° 400/99 con la finalidad de readecuar los aranceles vigentes para algunas de las prestaciones del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad.

⁴⁵ La distribución de prestaciones -sin distinguir tipo de prestación ni población destinataria- es de 60% en Capital Federal y Conurbano y 35% en el resto del país.

ceso, por los requisitos establecidos en el sistema, al Registro Nacional de Prestadores para los efectores privados; así como también la ausencia de una planificación de desarrollo de servicios de atención bajo un modelo mixto (público-privado) que atienda las reales demandas de servicios de una región o promueva la capacitación e inclusión laboral bajo cualquiera de las alternativas laborales que comprende.⁴⁶

Dentro de los principales problemas con relación a la discapacidad relevados en nuestro estudio se encuentra al respecto el atinente a la “Falta de ofertas de servicios” (16%), “Centralización de prestaciones” (9%) y “Asistencialismo” (15%).

En un reciente Seminario Internacional (2004), el doctor Eugenio Zanarini manifestaba que los montos solicitados a la Administración de Programas Especiales –APE– correspondientes a Formación Laboral y a Rehabilitación Profesional sólo ascendían al 0,19%.

Otro de los principales problemas relacionados con la discapacidad y relevados en nuestra investigación se encuentra la “Importancia de acceso al trabajo” (40%), así como la afirmación de que “El Sistema de Seguridad Social privilegia el asistencialismo” (79%). Frente a esta apreciación, cabe resaltar que no es poco significativo que esta visión sea ampliamente superada por los referentes del área (93%), ejecutores de políticas o programas respectivos.

También se releva que son muchas y bastantes (42,9%) las “Dificultades de las personas con discapacidad para acceder a los beneficios SS”, encontrándose dentro de las principales dificultades para garantizar el acceso la “Carencia de información” (54%), la “Carencia de cobertura” (45%) o el hecho de que las “Obras Sociales

⁴⁶ En marzo de 2001, observamos que un 9% de la población económicamente activa bajo cobertura prestacional -PRODIS/INSSJP- se encontraba recibiendo algún tipo de capacitación laboral, mientras que un 91% asistía a la modalidad Centro de Día, tanto en la modalidad ambulatoria como de internación, y no porque presentara precisamente un perfil de discapacidad severa o profunda de acuerdo con el perfil poblacional para el cual se destina esta prestación (Informe para el Ministerio de Trabajo: Figari C. y Plandolit L., 2001).

solo brindan cobertura parcial” (51%) estimando relativamente complejo el acceso a las **ayudas técnicas** (60% Pocas Veces).

En tal sentido, cabe señalar que ciertas respuestas de atención imprescindibles para la adecuada habilitación o rehabilitación de una persona –como lo constituyen las ayudas técnicas: audífonos, lentes o sillas de ruedas, entre otras– son tardíamente otorgadas y al cabo de arduas tramitaciones burocráticas, afectando el nivel de calidad de vida. Además, algunos otros recursos de bajo costo, como auxiliares domiciliarios o asistentes personales⁴⁷ –también prioritarios para la integración familiar, educativa, laboral, social, etc.– son aun inaccesibles para las personas con discapacidad a quienes se les ofrece la cobertura institucional como única alternativa, y hasta en algunas ocasiones favoreciendo la duración y hasta incremento en los niveles de dependencia de las personas con discapacidad en medios segregados de actuación.

“La aplicación parcial de la cobertura y la judicialización de los reclamos han significado que muchas veces consigan contar con atención integral, no aquellos que más lo necesitan sino quienes están cerca de los centros de poder o los que cuentan con mayor posibilidad (cultural y/o económica) de acceder a una demanda judicial” (Crespo/Garavelli 2003).⁴⁸ O que sean los mismos prestadores de servicios los que promueven y solventen estas acciones en función de sus intereses.

Quiero destacar, para finalizar este apartado, los siguientes puntos que sintetizan el marco general de la 89ª Conferencia Internacional del Trabajo, que con la participación de 177 estados miembros de la OIT alcanzó un acuerdo tripartito:

⁴⁷ Si bien dentro del Presupuesto del Ministerio de Desarrollo Social de 2003 (Documento sobre Presupuesto en Discapacidad, Beatriz Anchorena) se observa una gran cantidad de personal capacitado como asistente gerontológico (1280 personas), asistente para la Integración Social de la Discapacidad (680 personas) y agente comunitario (280 personas), no se observa una incidencia significativa de la asistencia de este personal a personas con discapacidad fuera de los marcos institucionales brindados por los prestadores de servicios.

⁴⁸ La incorporación de la discapacidad a la protección de la Seguridad Social. En: InfoSalud, edición especial N° 1.000.

VIII • LA SEGURIDAD SOCIAL

- Debe concederse mayor prioridad a las políticas e iniciativas destinadas a ampliar la cobertura de la Seguridad Social para abarcar a quienes carecen de ella.
- La Seguridad Social no sólo reviste gran importancia para el bienestar de los trabajadores, de sus familias y de la comunidad en su conjunto sino que, de gestionarse adecuadamente, también aumenta la productividad y apoya el desarrollo económico.
- El envejecimiento de la población afecta tanto a los sistemas de pensiones basados en la capitalización como a los que lo hacen en el reparto: es necesario buscar soluciones basadas preferentemente en las medidas destinadas a aumentar las tasas de empleo.
- Los interlocutores sociales tienen un importante papel que desempeñar en la gestión de la seguridad social.

La administración correcta de la seguridad social aumenta la productividad al proporcionar asistencia médica, seguridad de ingresos y servicios sociales. En conjunción con una economía creciente y políticas de mercado laboral activas, es un instrumento para el desarrollo socio-económico sostenible.

En la actualidad, según Dalmer Hoskins, secretario general de la Asociación Internacional de la Seguridad Social (ISSA), los sistemas de la política social de los distintos países europeos están fragmentados (es decir, no existe una coordinación e integración efectiva y real entre el mercado del trabajo, el sistema sanitario y sistema de pensiones) por lo que debería caminarse hacia sistemas integrados que compatibilicen la seguridad de las pensiones con el trabajo parcial adecuado y adaptado, lo que además favorecería a las personas con más de sesenta años su integración y evitará su aislamiento social.

MINUSVAL Sumario/143

La prioridad que debe otorgarse a aquellas personas que no están cubiertas por los sistemas vigentes debería iniciarse en prestaciones que hayan demostrado su utilidad y resulten económica-

mente viables de acuerdo con los criterios de la OIT en el contexto de una **estrategia de seguridad social nacional integrada**.⁴⁹

Cada sociedad determina la combinación adecuada de regímenes. Indudablemente, son grupos prioritarios las poblaciones vulnerables tales como los ancianos y niños⁵⁰ en situación de pobreza y la no menos significativa franja de desempleados.⁵¹ En tal sentido, la estrategia de seguridad social nacional integrada es la que se orienta a igualar oportunidades, a “enseñar a pescar” y no a otorgar protección meramente asistencialista,⁵² “brindando las herramientas para que sean protagonistas de sus propias vidas”⁵³.

Los programas de asistencia social son un medio para comenzar a incluir a los grupos excluidos de la protección social. Cuando bajo la forma de protección social se fomenta su dependencia y su exclusión social en condición de objeto –y no como sujeto productivo–, el objetivo de la seguridad social no se ha cumplido para el sector de las personas con discapacidad. Tal vez debamos reconocer que es éste el modelo elegido por y para las personas con discapacidad en nuestro país.

⁴⁹ “Con el canje de la deuda se supone la continuidad del sistema privado de jubilaciones en la reforma previsional que el Gobierno enviará al Congreso el año próximo... Se mantendrá el actual sistema mixto... Aún falta precisar el peso que tendrá cada sistema en la recaudación de los aportes y se propone que el Estado amplíe la cobertura otorgando un beneficio mínimo casi individual –y por encima de esa cifra– que provenga del ahorro individual en cuentas privadas.” En Diario Clarín, 17/10/04.

⁵⁰ “[...] Persistencia de cuadros de desnutrición en la Primera Infancia que pueden tener consecuencias negativas e irreversibles en el desarrollo Humano [...]” Informe 2004: Comité de Evaluación del Seguimiento de la Ley 25.280.

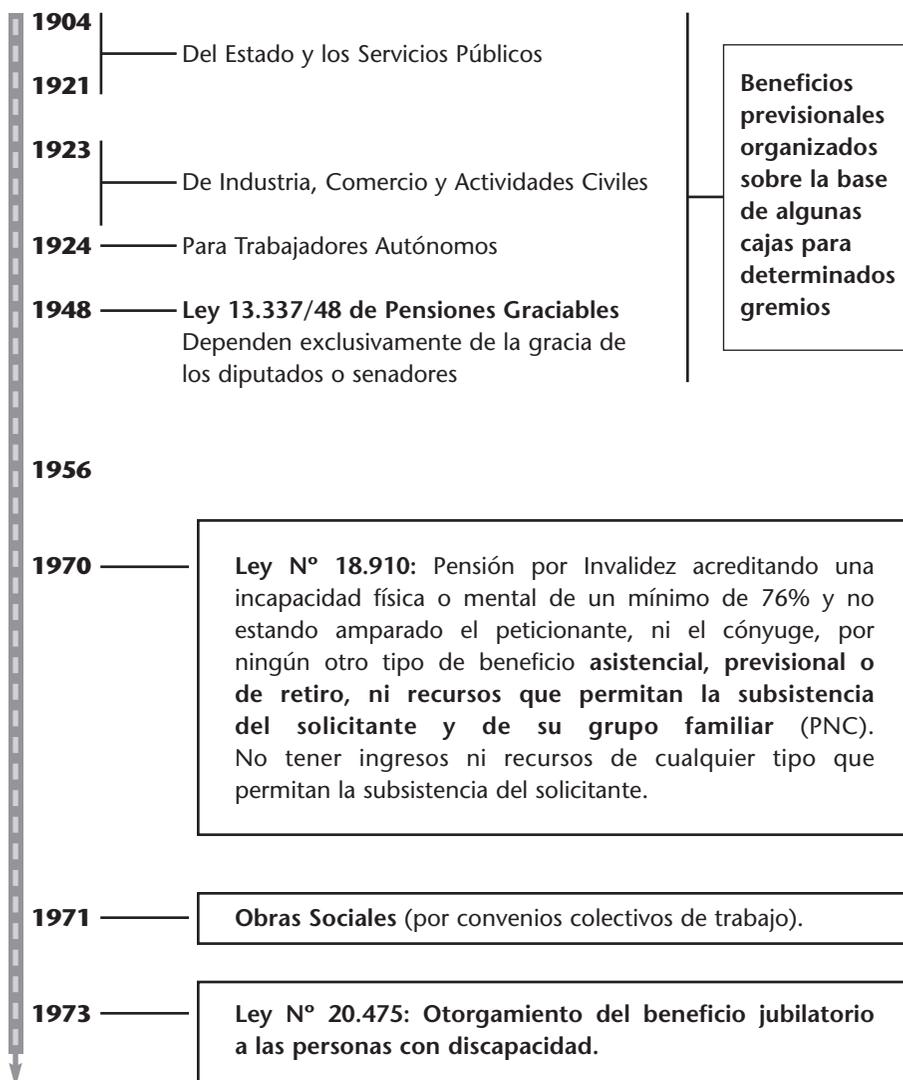
⁵¹ Con relación a este punto, no podemos dejar de señalar que los **subsídios crónicos** al desempleo a personas en edad de trabajar destruyen la cultura del trabajo y que la política social debería fomentar la capacitación laboral y el empleo, pero no el desempleo.

⁵² Adoptamos la definición de ASISTENCIALISMO propuesta por Julián Gómez del Castillo (2003): **“Entendemos por asistencialismo la histórica ayuda a los demás, generando la dependencia permanente, y sin plantear jamás su promoción personal, integral y solidaria”**.

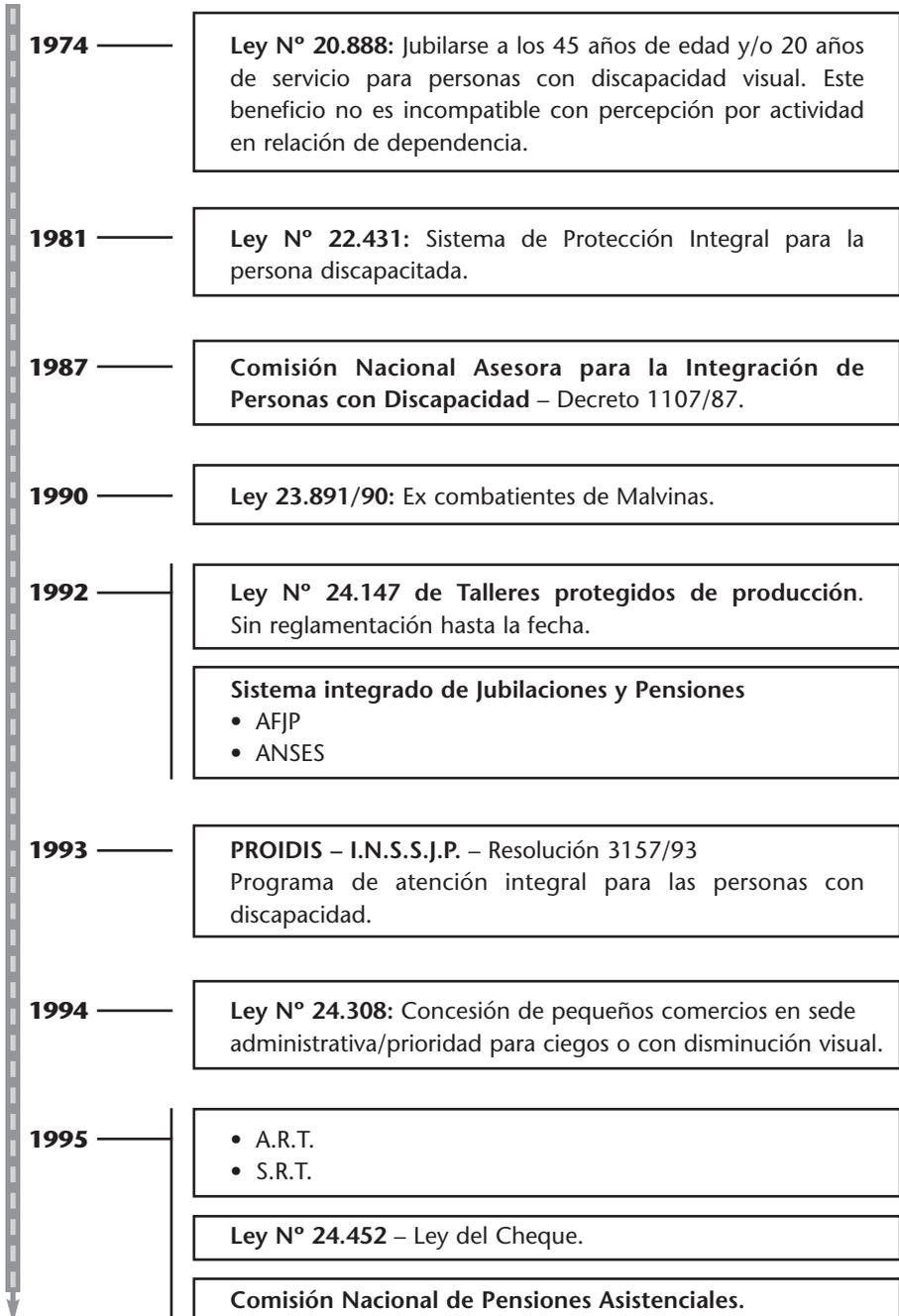
⁵³ S.A.L. Shine a Light: Los servicios pro-niños de la calle en Latinoamérica. (www.odrnews.com/kurt/asistencialismo).

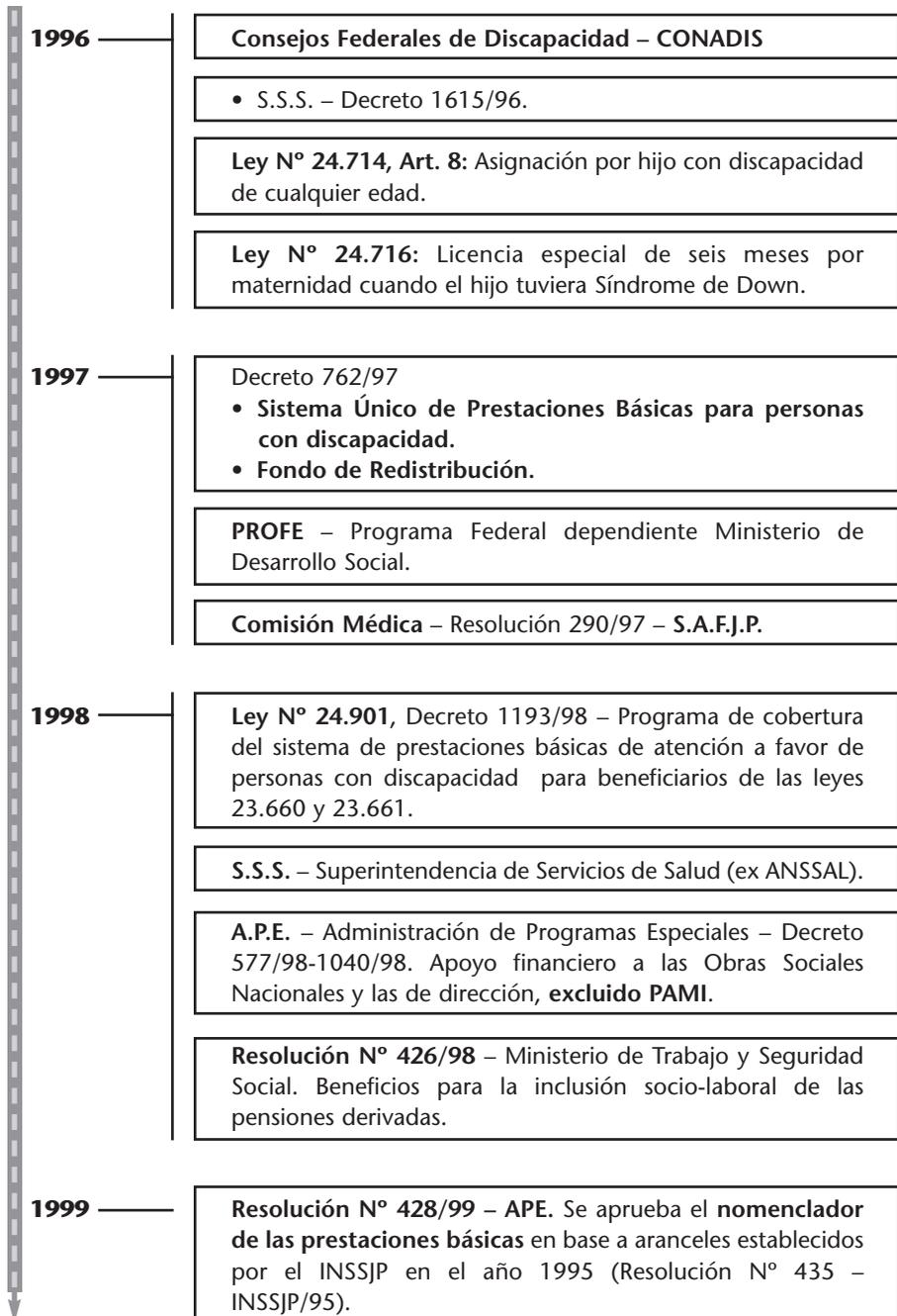
Impacto de la evolución del sistema de seguridad social en el área de discapacidad en la Argentina

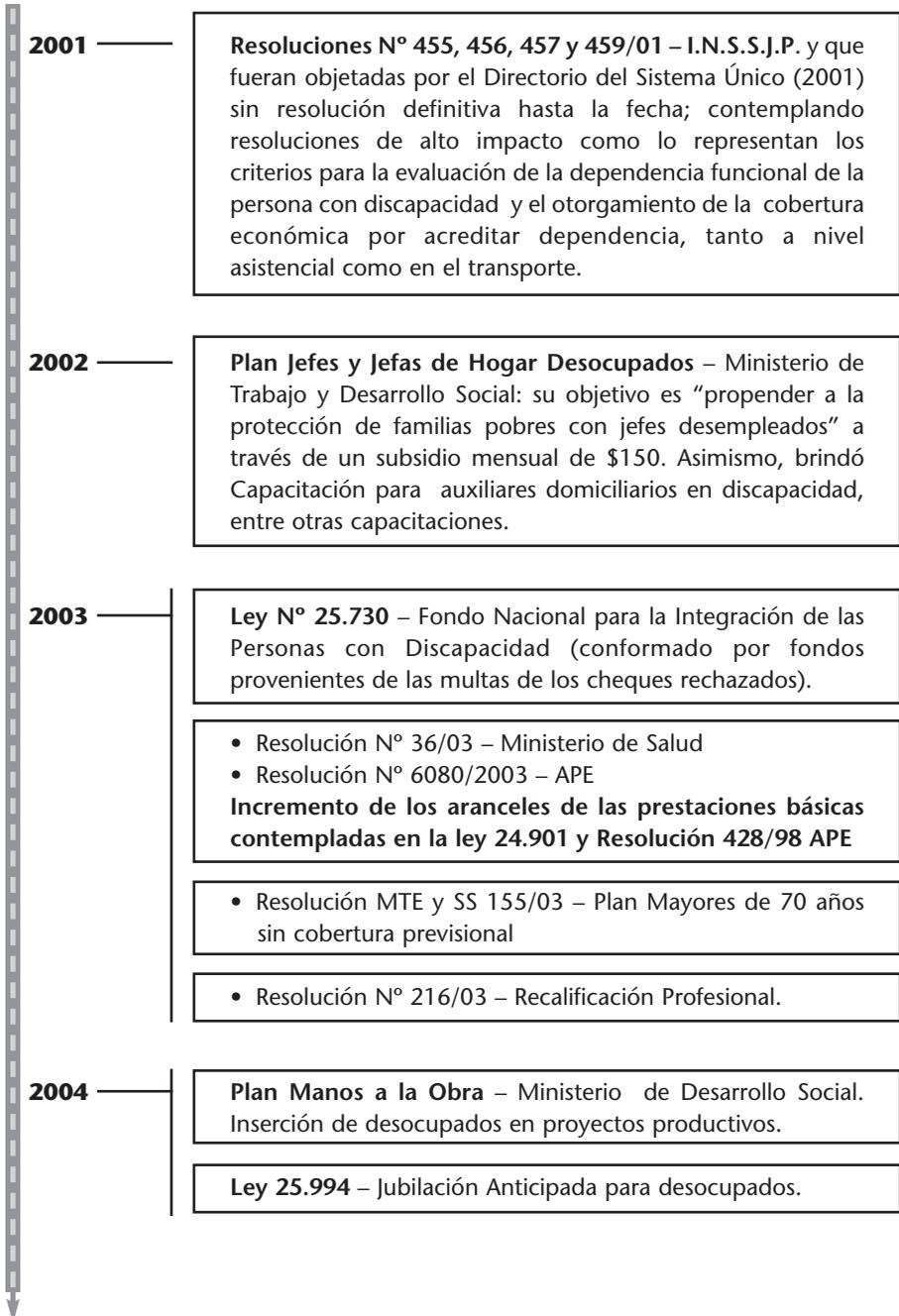
Beneficios graciabiles acordados por la virtud de la gracia o el favor.



La Discapacidad en Argentina







Bibliografía general

- Bonilla García, A., “Seguridad social: un nuevo consenso”. En: Revista *La Ley*, páginas 17 a 19, 2003.
- Cifuentes, L., “Líneas de acción y proyecciones de la discapacidad en el ámbito de la seguridad social”. En: *Actas IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Amarú, 2001.
- Crespo A. y Garavelli C.; “La incorporación de la discapacidad a la protección de la seguridad social”. En: *Info Salud*, Edición Especial N° 1.000, 2003.
- “Informe Preliminar sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en la Argentina”, del Comité de Evaluación del Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, 2003.
- “Informe Preliminar sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en la Argentina, 2004: análisis de situación y las políticas públicas en relación con la afirmación de derechos de las personas con discapacidad”, del Comité de Evaluación del Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, 2004.
- Figari, C.; Katz, S y Plandolit, L., “El usuario con discapacidad frente a los sistemas de salud”. En: *Proyecto Salud CEC-DE.U.CO.*, 2003-2004.
- MINUSVAL. En: N° 147, Año 164, página 47.
- OISS, “Evaluación de las reformas”. En: *Informe sobre la Seguridad Social en América*, 2003
- Otero, A.; Cadelli, M.E.; Cerimedo, F., “Consecuencias Previsionales de la Exclusión Social”. En: *Documento de Trabajo del Ministerio de Economía de la Provincia de Buenos Aires*, 2004. (www.ecgba.gov.ar)
- Pérez, Beatriz, “Evolución del impacto producido por una cobertura prestacional programada”. Tesis de Maestría de Integración de Personas con Discapacidad. España, Universidad de Salamanca, 1996.
- Diario *Página 12*, Suplemento Cash, 11 de abril de 2004.
“Cuadernos para la reflexión, de la Federación de Obreros y Empleados de la industria del papel, cartón y químicos”. En Diario *Clarín*, 14 de diciembre de 2003.
- Vennemann, L, “Mejora de la infraestructura en la prestación de servicios.

La Discapacidad en Argentina

- Relación entre las necesidades y niveles de apoyo en la planificación de programas”. En *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Barcelona, Amaru, 1999.
- Zamorro, J., “Políticas para una nueva realidad social”. En: *Minusval*, Sumario 143. IMSERSO, 2004.

Capítulo IX

El Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad

María Laura Esquivel y Cecilia Figari

La ley 24.901 desde la óptica del Sistema de Salud y de Seguridad Social

EL PARADIGMA de la inclusión y el respeto por las diferencias corresponde a un modelo de sociedad que decide crear oportunidades diversas, aunque de calidad equitativa.

Este marco implica transformar el punto de vista: dejar de percibir a la persona con discapacidad como un mero objeto de protección social para pasar a considerarla un sujeto de derechos y obligaciones, un ciudadano que reclama sus derechos en un contexto de equidad a favor de la promoción de su salud y la de sus conciudadanos.

Desde esta óptica, hacemos extensiva la salvedad al Sistema Único de Prestaciones Básicas para la Habilitación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad, a fin de que ninguno de sus miembros quede excluido de las posibilidades de desarrollo por circunstancias sociales o personales.

El marco legal y sus antecedentes

El sistema se encuadra en la ley 22.431, de 1981, reglamentada por decreto 498/83,¹ que determina un Sistema de Protección Integral a cargo del Estado nacional, y por la ley 24.901, de 1997, reglamentada por decreto 1193/98,² que define el “Sistema Único” y que fija obligaciones para las obras sociales nacionales.

Ley 22.431³

En su artículo segundo define “discapacidad”, y en el tercero determina la certificación para acreditar la discapacidad y acceder a

¹ www.infoleg.mecon.gov.ar

² www.infoleg.mecon.gov.ar

³ Ver Anexos, página 347.

los beneficios del sistema. El artículo cuarto enumera los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad: a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada; b) Formación laboral o profesional; c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual; d) Regímenes diferenciales de seguridad social; e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios provistos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no pueda cursar la escuela común; f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Ley 24.901⁴

Esta ley, en su artículo primero, instituye un “sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”. En su artículo segundo, fija la obligación de las obras sociales: “Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas”.

En su artículo séptimo establece los mecanismos de financiamiento de las prestaciones (*ver tabla en página siguiente*).

Los beneficiarios del sistema

Son beneficiarias de las prestaciones básicas previstas por ley aquellas personas que acrediten la discapacidad mediante el CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD –Ley 22.431 modificatorias y homólogas en el ámbito provincial– y que requieran tales prestaciones.

⁴ www.infoleg.mecon.gov.ar

IX • EL SISTEMA ÚNICO DE PRESTACIONES BÁSICAS...

Beneficiarios	Organismos responsables
Afiliados de Obras Sociales del Sistema Nacional del Seguro de Salud. (Ley N° 23.660 y N° 23.661)	Administración de Programas Especiales (APE), Superintendencia del Seguro de Salud
Pensiones no contributivas y/o graciabiles por invalidez (Ley 24.310)	Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente
Jubilados y Pensionados del Sistema Nacional	PAMI
Accidentes de Trabajo	ART
Invalidez Transitoria	AFJP
Beneficiarios que carezcan de cobertura social	Fondo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad. Decreto 1277/2003
Afiliados Obra Social provincial (que adhirieron)	Recursos Obra Social Provincial

1. Personas con discapacidad incorporadas al SISTEMA DE LA SEGURIDAD SOCIAL
2. Personas con discapacidad incorporadas al SEGURO DE SALUD
3. Personas con discapacidad incorporadas al SISTEMA DE MEDICINA PREPAGA
4. Personas con discapacidad SIN COBERTURA SOCIAL

El alcance de estas prestaciones está contemplado en las leyes 22.431, 23.660, 23.661, 24.901, 24.754 y Programa Médico Obligatorio (PMO).⁵

Las **obras sociales nacionales** pertenecen al Sistema Nacional del Seguro de Salud. En cambio, **las obras sociales locales** se rigen

⁵ Cabe destacar que a continuación se mencionan diversas prestaciones de cobertura básica para la población en general, complementarias a las enunciadas para las prestaciones básicas para personas con discapacidad, así como recientes resoluciones que especifican coberturas o amplían beneficios establecidos en la ley N° 24.901.

por la normativa de determinada jurisdicción –Provincia de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, etc.– y no están adheridas al Sistema del Seguro de Salud.

Las leyes N° 23.660, 23.661 y 24.901 establecen que la “cobertura integral” de las personas con discapacidad deberá ser aplicada por los Agentes del Sistema del Seguro de Salud. Por ende, las obras sociales locales no estarían forzadas a su cumplimiento y a sus miembros con discapacidad no les correspondería la obligatoriedad de las prestaciones establecidas por ley. Sin embargo, un reclamo individual ante la justicia obliga a la obra social a brindar la prestación solicitada en el marco de lo establecido en la ley N° 24.901.

El relevamiento sobre discapacidad realizado para el presente libro revela que:

- Las leyes relacionadas con la discapacidad no se cumplen (56%).
- Las obras sociales no reconocen tratamiento (31%).

Nuestro relevamiento sobre discapacidad revela que las instituciones consultadas manifiestan que el 48% de las personas con discapacidad a las que asisten pertenecen a obras sociales provinciales y que un 55% no posee obra social. En tal sentido, el dato sobre los que no poseen cobertura social brindado por los **referentes** (38%) es coincidente con los resultados brindados por el último censo oficial (ENDI-2004).

Los prestadores del Sistema

“El Registro Nacional de Prestadores de Servicios se ocupa de la inscripción, permanencia y baja de las instituciones que brindan prestaciones a personas con discapacidad, tanto en servicios de atención como de rehabilitación. Dicha área tiene como objetivo cumplir el Decreto N° 762/97, art. 4° y su decreto reglamentario

⁶ www.snr.gov.ar

1193/98, en lo referente a la inscripción, permanencia y baja en el Registro Nacional de Prestadores de Servicios, según la normativa vigente, y de la creación de un padrón de prestadores a nivel nacional, *asegurando la calidad de la atención de los mismos, conforme los niveles de riesgos.*"⁶

Los prestadores de servicios deben cumplir requisitos **básicos** asistenciales y de planta físico-funcional, y **específicos** de acuerdo con la modalidad prestacional, junto al servicio de alimentación en caso de que lo ofreciera en su modalidad de concurrencia, sea ésta jornada doble o internación.

El establecimiento será evaluado por un equipo auditor perteneciente al Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad, con colaboración de equipos pertenecientes a PAMI y a PROFE, y dicho equipo se conformará preferentemente con profesionales acordes con la modalidad a evaluar. El resultado de la evaluación arrojará o bien una de las tres categorías previstas (A, B y C, con su correspondiente arancel según Resolución N° 36/03)⁷ o la opción de que no alcanza el puntaje requerido para su acreditación (menos de 50%).

- En nuestro relevamiento sobre discapacidad, las instituciones plantean que los **principales factores que afectan el acceso de las instituciones al Registro Nacional de Prestadores** se encuentran fundamentalmente en las **dificultades económicas para acceder a los requisitos establecidos en la norma (55,8%)** y en las **dificultades para cumplir requisitos de planta física (26,9%)**; y no se otorga a los referentes del área igual orden de importancia que a los factores expuestos por las instituciones (**17,6% respectivamente**).
- Otro tema que refleja el estudio es el atinente a los indicadores de calidad en los servicios. Dada la dispersión de respuesta, se estima que no existe claridad concep-

⁷ www.infoleg.mecon.gov.ar

tual en lo referente a indicadores de calidad, que a la fecha no se encuentran contemplados en las guías de evaluación.

Cabe observar la falta de conocimiento sobre los indicadores de calidad en la acreditación de los servicios del Registro Nacional de Prestadores: se mencionan **sólo dos indicadores atinentes al valor de la organización, como el acceso al servicio y las competencias del equipo**,⁸ pero no se toman en consideración otros de vital importancia como la satisfacción del usuario, los apoyos familiares y de la comunidad. *No se menciona ningún indicador ligado a la eficiencia*: coordinación de servicios, estabilidad económica, salud y seguridad, datos del Programa o movilidad/permanencia del staff.

Sobre los recursos humanos

La situación en nuestro país refleja que los profesionales –más allá de su formación disciplinaria de base y de postgrado conforme a sus intereses o necesidades laborales– carecen de un plan de capacitación permanente e integral que responda tanto a la complejidad y diversidad de los servicios contemplados en el sistema como a las necesidades de cada grupo poblacional de personas con discapacidad.

En segundo lugar, tampoco existen concursos públicos de antecedentes y oposición que puedan garantizar una carrera profesional dentro del sistema acorde con los requerimientos específicos al puesto de trabajo (tanto en el nivel de equipos de acreditación y auditoría de servicios como de quienes emiten el certificado de discapacidad).

⁸ Accesibilidad: 20%; PAMI: 14%; Capacitación profesional: 14%; Auditoría médica: 11% (Fundación Par, Relevamiento sobre Discapacidad, 2004).

Es lógico concluir, pues, que la falta de capacitación específica del personal auditor redundaría directamente en el “pobre poder de fiscalización “.⁹

Sobre el organismo de control

La autoridad y administración del seguro de salud reside en la **Superintendencia de Seguros de Salud (SSS)** a partir de 1996. La ex-ANSSAL funciona como entidad estatal de derecho público con personería jurídica y autarquía individual, financiera y administrativa. Su competencia es la promoción e integración del desarrollo de las prestaciones de salud y la conducción y supervisión del sistema, y es el ente de regulación y control de los actores del sector. Su objetivo es asegurar el cumplimiento de las políticas del área para la promoción, preservación y recuperación de la salud de la población y la efectiva concreción del derecho a gozar de las prestaciones de salud establecidas por ley.

Tipo de prestaciones

Dentro de las prestaciones básicas se incluyen prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéutico-educativas, educativas y asistenciales.¹⁰ Las prestaciones que correspondan y sean inherentes a la discapacidad se brindan al 100%.

Estas prestaciones son canalizadas por la oferta privada en instituciones que han sido evaluadas, acreditadas e inscritas en Registro Nacional de Prestadores. No obstante, la mayoría de las prestaciones básicas contempladas en el Sistema Único se encuentran también en la oferta pública, aunque no en la cantidad

⁹ Rosales, 2004.

¹⁰ Ver Anexo, página 262.

y variedad necesaria para abastecer los distintos requerimientos de la población.

- Los medicamentos inherentes a una patología específica se brindan al 100%; los demás tendrán la cobertura del 40% en términos del Programa Médico Obligatorio.
- En caso de factores de riesgo en el recién nacido, deben otorgarse prestaciones preventivas extremando controles y exámenes complementarios.¹¹

Cabe destacar que el enunciado *prestaciones preventivas* es meramente declamativo, pues no especifica si comprende los planes de prevención de accidentes o de otras causas de discapacidad. En tal sentido, es interesante observar en nuestro relevamiento sobre discapacidad a qué actividades de prevención se refieren las instituciones pertinentes: 61%, a charlas de información sobre discapacidad; 13%, a chequeos, y 13%, a estimulación temprana más tratamiento. Estas actividades responden a acciones de prevención que no se corresponden con un plan sistemático de promoción de la salud y prevención de deficiencias general.

Por otro lado, la citada ley establece un criterio de dependencia que aumenta en un 35% el monto destinado a cada prestación. Si bien hubo resoluciones que establecían criterios para el otorgamiento de este beneficio según criterios internacionales en la materia (INSSJP-2001), estas resoluciones quedaron sin ejecución –aunque vigentes hasta la fecha– dada la determinación del Sistema Único conformado por profesionales de diversos organismos representativos en la materia y representantes del Tercer Sector.¹²

¹¹ Los servicios comprendidos en las distintas prestaciones –y que se encuentran enunciadas tanto en la ley N° 24.901 como en decretos reglamentarios– son descriptos en el *Anexo 4* de acuerdo con los objetivos pautados para cada uno de ellos. Esta descripción fue tomada del Cuadernillo “El usuario con discapacidad frente a los Sistemas de Salud” (Figari, C.; Katz, S. y Plandolit, L., 2003-2004) correspondiente al Proyecto Salud. Director Dr. C. Boada, realizado desde el Centro de Estudios del Consumidor –C.E.C.– y DEUCO.

¹² Fuerte poder de presión en las políticas del área, en su doble condición de prestadores de servicios del Estado y representantes de personas con discapacidad.

La financiación

El sistema de prestaciones consta de tres partes: el usuario, el prestador y quien financia. El Sistema Único, determinado por ley nacional (22.431 y 24.901, decretos reglamentarios y modificatorias), fija el tipo de prestaciones, los beneficiarios, los requisitos para los prestadores y la responsabilidad de pago.

Sistema de Prestaciones

Usuario	Prestador	Financiador
Obra Social PAMI	Estado ONG Privado	Obras Sociales APE PAMI Presupuesto

Otro aspecto importante a considerar en la Argentina es la clasificación de los Seguros de Salud en la Seguridad Social a partir de dos dimensiones: **quién financia el sistema y quién proporciona el servicio**.¹³ Esta diferenciación permite comprender los alcances del funcionamiento del Sistema, actualmente determinado por el **Directorio del Sistema Único de Prestaciones Básicas**.¹⁴

Aunque la obligación principal corresponde a la obra social, “surge un sistema de financiamiento voluntario a través de la Resolución 400/APE (fondo de redistribución) que ha tenido en los últimos años severas dificultades para financiar el sistema de Seguridad Social” (Rosales, 2003). La **Administración de Programas**

¹³ Esto es: el gobierno puede financiar la atención médica, pero no necesariamente debe otorgarla de manera directa. Puede contratar a terceros para ello.

¹⁴ La Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas es quien normatiza, coordina, asesora y supervisa la implementación, y quien preside el Directorio del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Decreto N° 762/97). Dos representantes de los siguientes organismos componen el Directorio del Sistema Único: PROFE, APE, Superintendencia de Servicios de Salud, Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona Discapacitada, Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica, INSSJP, Superintendencia de Riesgos de Trabajo, Superintendencia de Administradoras de Jubilaciones y Pensiones, Consejo Federal y ONG prestadoras de servicios (representadas por el Cottolengo de Don Orión y el FOROPRO).

Especiales (APE) se crea en 1998 con el objetivo de brindar apoyo financiero a los Agentes de Salud (obras sociales nacionales y las de dirección, **excluido el PAMI**) ante prestaciones de salud de alto costo y baja incidencia, patologías crónicas de cobertura prolongada –tales como transplantes, prótesis, medicación costosa, etc.–. Esto se realiza mediante un subsidio o reintegro a las obras sociales con menor recaudación, lo que constituye un aporte para que alcancen a brindar las prestaciones mínimas.

De los pagos realizados por la APE en el curso del año 2003, el 18,5% corresponden a las prestaciones en discapacidad. “Las prestaciones educativas representan entre el 51% y el 61% del total solicitado por las Obras Sociales [...]”¹⁵

Certificado de Discapacidad: evaluación y orientación prestacional

El artículo tercero de la ley 22.431 determina la responsabilidad del Ministerio de Salud de certificar la discapacidad, mediante un “certificado único de discapacidad”. El decreto 498/83 establece la constitución de una “Junta Médica”, integrada por “profesionales especializados”, para la evaluación de las personas con discapacidad y la emisión del certificado. Asimismo, fija en 90 días el plazo para que la mencionada junta se expida a partir de la presentación de la solicitud. (Es de destacar que el decreto no establece cuál debe ser la especialidad de los profesionales idóneos. Y que el sistema actual, aunque se rija por el marco legal mencionado, no siempre cumple con la obligatoriedad de la “junta” ni con el plazo establecido por ley.)

Veamos algunos resultados de nuestro relevamiento en el ámbito nacional:

¹⁵ Rosales, Pablo, “La discapacidad y las Obras Sociales”, 2003.

- **Por ley, el certificado debe incluir tanto el diagnóstico como la orientación prestacional, y determinar el grado de dependencia de la persona con discapacidad.**¹⁶ Nuestro relevamiento sobre discapacidad revela datos interesantes: por un lado, la mayoría de las instituciones consultadas considera BUENA (50%) la evaluación del procedimiento para otorgar el Certificado de Discapacidad, pero las que contestan MALA/MUY MALA ascienden a 37%, y el 23% de los REFERENTES no sabe qué contestar a esta pregunta.
- La capacitación de los profesionales que conforman las juntas provinciales (de aquellas provincias adheridas al sistema) está a cargo del SNR. Pareciera reinar la confusión entre los conceptos de discapacidad y deficiencia. En general, se trabaja con especialidades médicas según la patología y no sobre la “discapacidad”: con médicos especialistas en oftalmología, psiquiatría, etc., pero no con especialistas en rehabilitación. Los resultados de la encuesta muestran fallas en la capacitación de las juntas provinciales y en el mecanismo de certificación a cargo del SNR.
- **El Certificado de Discapacidad cobra relevancia en tanto se constituye como requisito de acceso a una serie de beneficios (Ley 25.504: certificado único).** Por decreto 1193/98, le corresponde al SNR el mantenimiento del **Registro Nacional de Personas**, en el que las personas con discapacidad se inscriben para acceder a las prestaciones previstas. Este registro cuenta en la actualidad con cerca de 6000 certificados activos para todo el país, lo que denota las propias limitaciones del registro. **La idea de valerse de este registro como fuente de información epidemiológica conlleva varias falencias:**

¹⁶ A la fecha no se determinaron los criterios para evaluar funcionalmente la dependencia, más allá de la propuestas al respecto de diversos sectores (Resolución N° 455/01, INSSJP).

- a. La cobertura es escasa: alcanza con considerar que la provincia de Buenos Aires tiene un registro de 60.000 certificados provinciales.
- b. No están incluidos en el sistema los dos distritos más densamente poblados: provincia de Buenos Aires y ciudad de Buenos Aires.
- c. Se trata de una muestra de conveniencia, porque quien solicita el certificado lo hace porque requiere la cobertura de algún servicio (en general, escolaridad).

Se nota recientemente un significativo aumento de la demanda del certificado debido a la gratuidad del transporte. Esto deriva en que tanto la distribución por edad como los porcentajes por tipo de discapacidad no reflejen la auténtica situación epidemiológica. Esto queda reflejado en la incoherencia de la distribución de la prevalencia de discapacidad por edad y tipo de discapacidad según los datos de este registro y de la ENDI, y que se muestra más abajo.

Personas con discapacidad que poseen certificado, por región y tipo de certificado¹⁷

Región	Total Cert.	%	Cert. Pvcial.	Cert. Nac.	% Pvcial./Nac.
Total	318.354	100,00	185.554	121.007	153,34
GBA	101.837	31,99	26.733	66.206*	40,38
Cuyo	29.476	9,26	23.408	5.165	453,20
NOA	19.385	6,09	14.498	4.760	304,58
NEA	46.133	14,49	36.269	9.770	371,23
Pampa	101.861	32,00	68.613**	31.575	217,30
Patagonia	19.662	6,18	16.033	3.531	454,06

* El SNR otorga el certificado según ley 22.431 y NO según la ley 24.901, para el cual asesora y capacita a las juntas provinciales.

**Incluye los certificados provinciales otorgados por la provincia de Buenos Aires.

¹⁷ ENDI, cuadros 2.15.3 y 2.15.4

Prevalencia de discapacidad por edad y tipo de discapacidad¹⁸

Grupos de Edad	Prevalencia			Tipo de discapacidad				
	Total	Varones	Mujeres	Visual	Auditiva	Motora	Mental	Otra
Total	7,1	6,8	7,3	19,5	16,5	41,9	16,4	2,8
0-4	1,8	2,0	1,7	7,2	7,6	28,0	28,1	13,3
5-14	3,6	4,1	3,0	14,6	16,9	15,7	40,0	2,7
15-29	3,2	3,7	2,8	21,8	13,5	18,1	39,0	3,1
30-49	4,6	5,0	4,2	19,8	17,9	36,8	21,3	2,8
50-64	11,2	11,2	11,1	24,9	12,2	52,1	6,3	3,5
65-74	21,2	22,3	20,4	22,0	18,3	52,8	4,6	1,5
75+	37,8	35,8	38,9	13,3	22,0	58,7	3,1	1,7

- Los datos que exhiben los cuadros podrían ser útiles si se tomaran como reflejo de la demanda de servicios, pero no expresan las “necesidades” reales de la población con discapacidad. Por otro lado, **no hay constancia de que en el nivel nacional se utilicen ni estos ni otros datos similares en la programación y planificación de los servicios y recursos de rehabilitación en el país.** Estudios internacionales demuestran que el porcentaje de población con discapacidad que se registra en este tipo de sistemas gira en torno del 30%, lo que confirma la inutilidad de estos registros tanto como herramienta epidemiológica como de planificación (Jiménez Lara, 2000). Desde el punto de vista estadístico, una muestra de conveniencia –como es el caso de la certificación de discapacidad– no puede ser generalizada, pues no representa a la población que pretende perfilar.

A la pregunta sobre la orientación prestacional de la certificación que realizamos en nuestro estudio, las respuestas desfavorables argumentan que ésta no garantiza el cumplimiento de las prestacio-

¹⁸ ENDI, Cuadros 2.2 y 2.6.1

nes y que la mecánica centraliza el poder de decisión acerca de la vida de una persona.

- Otra propuesta importante para el área de salud, seguridad social y legislación es la unificación de los baremos¹⁹ con que trabajan las Juntas Médicas que acreditan la discapacidad, las que ejercen el mismo rol en el otorgamiento de pensiones y jubilaciones por accidentes o enfermedades sobrevinientes y las que fijan los montos indemnizatorios, como así también aquellos que determinan la inhabilitación de las personas con discapacidad para administrar sus bienes. El propósito de esta unificación es evitar las discordancias hacia un sistema integral, como el que propuso España a través de Modelo Social (elaborado con la participación de todos los organismos del Estado Nacional, las ONGs y las autonomías).
- Por otro lado, estimamos conveniente reflexionar sobre la eficacia de algunos estudios solicitados, según el tipo de evaluación, duración y validez. A modo de ejemplo, citamos:
 - Fundamentar con estudios genéticos una patología de semiología reconocida (por ejemplo, Síndrome de Down) redundante en trámites difíciles y onerosos cuando se carece de cobertura del Sistema de Seguridad Social. O discriminar un síndrome con requisitos diferentes a los requisitos generales establecidos para las personas con discapacidad mental.
 - Centrarse en el diagnóstico médico sin evaluar los alcances del funcionamiento a través de herramientas específicas (CIF/OMS, 2001),²⁰ que pueden colaborar en la determinación de la orientación prestacional adecuada para una determinada persona con discapacidad.

¹⁹ Conjunto de normas que se utiliza para evaluar algo.

²⁰ Las herramientas utilizadas para la certificación son la CIE-10 y la CIDDM del año 1980, no incorporando a la fecha la CIF, validada internacionalmente por la OPS/OMS en 2001.

- La duración limitada que detenta todo tipo de certificación de discapacidad, sin especificar el objetivo de la reevaluación y aun en casos de discapacidad física permanente.
- La validez limitada de la certificación en su alcance geográfico –y, por ende, de sus beneficios– en el caso de las certificaciones provinciales.
- La carencia o ausencia de determinación de una orientación prestacional y/o dependencia,²¹ con los alcances que esto tendría en la promoción y desarrollo de la persona y en el financiamiento por parte del Sistema de Seguridad Social y de Salud.

Si el objetivo de la cobertura es lograr que la persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para su integración social, es fundamental un enfoque integral e interdisciplinario en el proceso de evaluación y orientación de dicha persona. Desde este enfoque, entendemos que el proceso debe evaluar no sólo el diagnóstico y las limitaciones funcionales de la persona sino que debe considerar su edad, sus capacidades y posibilidades de desempeño y participación en el medio social (familiar, barrial, educativo, laboral, deportivo o recreativo entre otras dimensiones). Un abordaje de estas características permite evaluar en el tiempo las variaciones a nivel del funcionamiento y establecer el tipo de apoyo necesario según las áreas hacia el logro de la mayor autonomía.

Cabe señalar que la tendencia evoluciona hacia un enfoque ecológico, donde cobran valor las restricciones en la participación en los niveles corporal, personal, familiar y social. El cambio de enfoque responde a una evolución del concepto de discapacidad –que se incorpora en la nueva Clasificación Internacional del Funciona-

²¹ Figari, Cecilia (1996-1997), “En un 42% de las orientaciones prestacionales no se puede determinar su adecuación dado que se realizan sin determinación de la capacidad funcional, diagnósticos actualizados, jerarquía de diagnóstico múltiple o situación sociofamiliar”. Tesis de maestría: *En el contexto de una Obra Social, Procedimientos de Evaluación y orientación Interdisciplinaria para las personas discapacitadas.*

miento (CIF)–, que destaca la importancia de hacer objetivos los riesgos asociados a la discapacidad y, en consecuencia, la responsabilidad social de los agentes públicos y privados en su prevención y control.

Análisis del sistema

Analizamos el sistema vigente en función de las características que consideramos deseables en un sistema: universal, equitativo, eficaz, eficiente y efectivo.

Universal

Por ley, el sistema es universal, aunque esto es efectivo solamente para las personas con discapacidad que acrediten un certificado emitido por jurisdicción adherida al sistema. Según la ENDI, el 81,8% de las personas con discapacidad NO tiene certificado, ni nacional ni provincial. Por lo tanto, solamente puede acceder a las prestaciones del sistema el 14,6% de las personas con discapacidad (318.354 personas).

El acceso al sistema es mínimo (un 38,4% no tiene cobertura de salud, y en el nordeste + 50% según reciente encuesta del INDEC)²² dado que no se encuentran integrados los recursos institucionales y económicos afectados a la temática en el ámbito nacional, según reza un objetivo planteado para el sistema.

Tanto la población sin cobertura como con cobertura, en especial en el interior de las provincias, es atendida a través del sub-sector público mediante el tipo de servicio que disponga –ya sea de salud o educativo– dada la carencia o ausencia de oferta privada específica a determinados requerimientos asistenciales; y siempre y cuando reúna los requisitos de ingreso para acceder a los sistemas educativos de la región.

²² Datos relevados entre noviembre de 2002 y abril de 2003 (INDEC). Fuente: Diario Clarín, 2004.

Equidad

El 98% de las personas con discapacidad no reciben las prestaciones que requieren, al mismo tiempo que se desconocen sus verdaderas necesidades. Se observa una alta concentración en las ciudades, especialmente en Buenos Aires. Los recursos disponibles son utilizados por un escaso porcentaje de aquellos con mayor y mejor acceso, tanto a los servicios como a la información, mientras los beneficios son financiados con los recursos de toda la sociedad. La distribución es desigual y los proyectos que se financiaron con los fondos de la llamada “Ley del Cheque” no responden a las necesidades de las personas con discapacidad ni a las carencias de las distintas áreas geográficas en función de las mencionadas necesidades de las personas y de un sistema de referencia que trabaje en red por niveles de complejidad.

Nuestro relevamiento revela los siguientes porcentajes:

- Falta de ofertas de servicios (16%)
- Centralización de prestaciones (9%)
- Las instituciones tienen dificultades para acceder a los requisitos establecidos en la norma (56%)

La respuesta dispar de las provincias a la firma de los convenios de adhesión al Sistema Único –a la fecha sólo 17 firmaron el convenio–²³ da cuenta de las dificultades presupuestarias para asumir el Sistema tal como está planteado en la actualidad.²⁴ Paralelamente, se da el caso de que las obras sociales provinciales, universidad y Fuerzas Armadas no parecerían estar obligadas a su cumplimiento (y las personas con discapacidad que a ellas pertenecen no les corresponde la obligatoriedad de las prestaciones establecidas por ley), aunque existen sentencias favorables que determinan que todos los prestadores de salud del país deben cumplir

²³ Santa Cruz, Córdoba, Tucumán, Catamarca, Formosa, La Rioja, Chubut, Chaco, Jujuy, La Pampa, Río Negro, Salta, San Juan, San Luis, Misiones, Santa Fe y Corrientes. (www.cndisc.gov.ar)

²⁴ Ni Ciudad Autónoma de Buenos Aires ni provincia de Buenos Aires se han adherido a la fecha.

con la obligación de cubrir las necesidades de sus afiliados con discapacidad en el marco de lo establecido en la ley N° 24.901. Este punto merece una aclaración: si bien el recurso de amparo implica un reconocimiento judicial al reclamo, no implica el acceso universal al sistema.

Eficacia

Depende de la adecuación de la prestación brindada a la orientación prestacional determinada en el certificado y a la validez de esa orientación. Aunque ya mencionamos sus deficiencias, uno de los indicadores de la falta de eficacia es la “eternización” de las personas con discapacidad en servicios e instituciones, que no llegan a resolver sus problemas iniciales porque con frecuencia resultan inadecuados a las necesidades y situaciones de las personas con discapacidad y sus familias.

Existen otros factores que atentan contra la eficacia:

- Fragmentación institucional: los sub-sectores público, de obras sociales y privado no se vinculan orgánicamente entre sí y demuestran una fragmentación interna.
- Prioridades asistenciales inapropiadas: se prioriza la atención institucional de alto costo en lugar de las estrategias de atención primaria, acciones preventivas o modalidad de atención comunitaria.

Recientes estudios de la Superintendencia de Seguros de Salud²⁵ revelan que del 51 al 61% de las prestaciones son educativas, y se preguntan si corresponde contemplarlas dentro de las prestaciones de salud. Más allá del necesario debate que esta pregunta genera en nuestro país –y que trasciende al ámbito de las prestaciones básicas–, es interesante cuestionarse por qué la prestación educativa, en caso de considerarse una prestación de salud, es exclusivamente canalizada por el ámbito privado.

²⁵ Rosales, Pablo, “La discapacidad y las Obras Sociales”, 2002.

Asimismo, cabe señalar que durante la temporada estival la cobertura de prestaciones educativas se transforma en cobertura de colonia de vacaciones. Sin desestimar la importancia de una colonia de vacaciones, no podemos dejar de observar que, si su objetivo principal es favorecer el desarrollo de una persona y su integración social, debería facilitarse la actividad en un medio integrado con las adecuaciones y ayudas técnicas que así lo requieran.

Nuestro estudio revela que un 79% de las instituciones– sin relevantes diferencias entre las públicas y las privadas– consideran que **la seguridad social privilegia el asistencialismo**.

Asimismo, observamos que las obras sociales otorgan cobertura de transporte como una prestación básica para las personas con discapacidad sin distinguir su nivel socio-económico y, en ocasiones, superponiéndose con el beneficio de transporte terrestre gratuito de corta, media y larga distancia que el Estado otorgó recientemente a las personas con discapacidad. En este sentido, nuestro relevamiento sobre discapacidad indica que las instituciones –en general– estiman la necesidad de que las personas con discapacidad reciban un subsidio para transporte (64%), sin priorizar a las personas con discapacidad de escasos recursos (33%) o a aquellas que viven en lugares que no cuentan con transporte adecuado o con la frecuencia necesaria para acceder a sus rutinas como todos.

- Creciente intermediación: la influencia creciente de distintas modalidades de intermediación, que encarecen las prestaciones y afectan la calidad del servicio brindado a los directos beneficiarios, es otro factor de riesgo para la eficacia.
- Acceso a medicamentos: más allá de la implementación de una ley de Medicamentos Genéricos, que garantizaría la universalidad y el uso racional para el sistema, es de conocimiento público que no se aplica uniformemente (ejemplo, PAMI como obra social nacional de envergadura por el tipo de cobertura poblacional). Los establecimientos de internación de discapacidad tampoco contemplan medicación a cargo, a diferencia de los de psiquiatría y geriatría.

- Escasa promoción de la salud: no se han implementado programas preventivos eficaces que neutralicen los principales causales de la enfermedad. Da cuenta de ello la escasa implementación o apoyo económico a los Programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad. Asimismo, se observa la carencia o pobre desarrollo de un espacio para la participación y fortalecimiento de la comunidad a través de hábitos saludables de autocuidado y conocimiento de sus derechos en materia de promoción de la salud.
- Política de calidad inadecuada: dado que el sistema se encuentra dentro de los Programas de Garantía de Calidad del Ministerio de Salud, existen normas y criterios generales, pero se carece de una adecuada articulación entre los distintos programas de mejoramiento de calidad. No existe un **plan de acción anticipatorio del daño**, que contribuya al mejoramiento y protección de la salud más allá de la exclusiva “atención de la discapacidad”. Un ejemplo de ello es la evaluación de los servicios pertenecientes al Registro Nacional de Prestadores, que no contempla indicadores de calidad como la ausencia de capacitación específica del personal auditor, lo que redundaría en un poder de fiscalización pobre que impacta directamente en la calidad de atención de la persona.

Falta una evaluación centrada en la persona²⁶ y una evaluación de los procesos y resultados de los servicios:²⁷ la gran mayoría de los programas de atención brinda respuestas estandarizadas o soluciones a modo de prescripción (sin contemplar la complejidad de los procesos individuales que han de encontrar la solución más adecuada en función de las necesidades y habilidades de las perso-

²⁶ Independencia/interdependencia, productividad, integración a la comunidad y satisfacción del usuario desde una perspectiva multidimensional (Schalock, 1999).

²⁷ Coordinación de servicios, estabilidad económica, cambios/estabilidad del personal, competencia del personal, acceso al servicio, apoyos de la familia/usuario y apoyo de la comunidad (Schalock, 1999).

nas con discapacidad y de su propia capacidad de elección), ni se evalúan los servicios comunitarios más accesibles para una integración creciente en su comunidad.

Eficiencia

Para cubrir las prestaciones requeridas por todas las personas con discapacidad se requeriría un presupuesto muy superior al actual, con el alto costo de oportunidad que esto implicaría. Actualmente, los costos de las prestaciones brindadas por el sistema son desproporcionadamente altos con relación a los escasos resultados.

Efectividad

Falta de eficacia + falta de eficiencia = falta de efectividad

Si bien el sistema cuenta con un marco legal adecuado, no están garantizadas las condiciones de eficiencia y eficacia. Aunque existan organismos de control, “la falta de capacitación específica del personal auditor genera un poder de fiscalización pobre”.²⁸

Conclusiones y propuestas

Considerando el objetivo de obtener “**la mayor autodeterminación posible para todas las personas con discapacidad**”, las prestaciones básicas contempladas en el Sistema de Protección Social deberían someterse a una adecuada revisión.

- Facilitar el acceso (y la permanencia) a la modalidad de escolaridad común, con sostén de los apoyos necesarios. Esta propuesta demanda un proceso de reconversión de los servicios educativos, tanto en lo edilicio como en lo que toca a los Recursos Humanos, para compartir en una misma planta físico-funcional las modalidades de educación común y especial.

²⁸ Rosales, Pablo, “La discapacidad y las obras sociales”, ob. citada.

- Contemplar el empleo con apoyo en el módulo de rehabilitación profesional: que se contemple la cobertura de evaluación, entrenamiento-capacitación y seguimiento una vez que la persona con discapacidad mental obtiene un puesto de trabajo.
- Facilitar el acceso a las prestaciones complementarias contempladas en el Sistema Único (atención domiciliaria, ayudas técnicas, prótesis y órtesis), que en muchos casos resultan prioritarios a la hora de lograr una habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral que posibilite su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación.
- Desarrollar los subsidios de atención domiciliaria. Lo que aparentemente se justifica por la falta de presupuesto para estas prestaciones sociales y queda supeditado a la situación económica deficitaria de la persona con discapacidad, conduce a la solución más accesible de cobertura de internación²⁹ en una institución contemplada en el Registro Nacional de Prestadores.
- Tanto los principios de **vida independiente, inclusión y participación** como las últimas declaraciones internacionales³⁰ **apoyan la disponibilidad de programas de asistencia personal**. El medio físico accesible y la asistencia personal son dos requisitos indispensables para que las personas con discapacidad logren una vida lo más independiente posible en ambientes convencionales y amplíen su grado de participación en la vida cotidiana.

²⁹ El costo de la prestación de internación en establecimientos de discapacidad va de los \$932 a los \$1.754 según categoría –sin contemplar el 35% más del arancel por dependencia– para la modalidad Hogar; \$1.030, Residencia y \$800, Pequeño Hogar. Los valores para la internación geriátrica rondan entre los \$840 a \$1.176 y para internación psiquiátrica, \$900.

³⁰ Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, establecen en su art. 4 que los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos. Entre las medidas importantes para conseguir la igualdad de oportunidades, los Estados deben proporcionar equipos y recursos auxiliares, asistencia personal y servicio de intérpretes según las necesidades de las personas con discapacidad. Los Estados deben apoyar la elaboración y disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación, especialmente par las personas con necesidades graves o múltiples.

No hay duda de que para facilitar estos procesos se deberá revisar el tema presupuestario. Acaso podrían evaluarse sistemas de financiación alternativos, como los de “presupuestación personalizada”³¹ de algunos países europeos.

Una distribución racional pondría en relación de forma sistemática los presupuestos diferenciados con los diferentes niveles de apoyos necesarios para los usuarios y las personas con discapacidad maximizarían así los beneficios dentro de los límites del sistema.

Bibliografía general

- Figari, Cecilia, *En el contexto de una obra social, Procedimientos de Evaluación y orientación Interdisciplinaria para las Personas Discapacitadas* (Tesis de Maestría de Integración), España, Universidad de Salamanca, 1997.
- Figari, C.; Katz, S. y Plandolit, L., *El usuario con discapacidad frente a los Sistemas de Salud* (Proyecto Salud, Director: doctor C. Boada), Buenos Aires, Centro de Estudios del Consumidor, 2003-2004.
- Rosales, P., *La discapacidad y las obras sociales*, Buenos Aires, SSS, 2002.
- Schlalock, R., “Hacia una nueva concepción de la discapacidad”. *Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, págs. 92-103, 1999.
- Vennemann, L., “Mejora de la infraestructura en la prestación de servicios. Relación entre las necesidades y niveles de apoyo en la planificación de programas”. En *III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, Salamanca, Amarú, 1999.

³¹ En lugar de distribuir los presupuestos a instituciones, el gobierno reparte los presupuestos directamente a sus clientes. Cabe destacar que este Sistema fue utilizado en nuestro país por muchas Obras Sociales antes de la entrada en vigencia del Sistema Único.

Capítulo X

La educación

Marta Mendía de González

Licenciada en Psicopedagogía, Profesora de Nivel Inicial y Profesora de Enseñanza Primaria. Se desempeñó como docente y directora de Instituciones Educativas. Integró como Psicopedagoga el área de Orientación Educativa de Escuelas de gestión privada. Actualmente es Directora de Fundación DISCAR y Docente en las carreras de Psicopedagogía y Ciencias de la Educación de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Participó como expositora en encuentros científicos nacionales e internacionales relacionadas con la Integración de Personas con discapacidad.

La sonrisa de Juan*

Juan tiene seis años y un cuadro de parálisis cerebral que le impide moverse y comunicarse. Sin embargo, se expresa a través de una computadora y con la ayuda de una terapeuta ocupacional, y su discapacidad no afectó sus capacidades cognitivas.

Sus padres lo apoyaron y estimularon desde muy chico. Tanto, que hoy Juan está en condiciones de empezar la escuela primaria. Pero esto que para cualquier otro niño es un trámite simple, para él resulta toda una epopeya.

Los 32 colegios privados con voluntad integradora de la Capital Federal, dependientes de Dirección de Gestión Privada, se niegan a integrarlo por no permitir la presencia permanente en sus establecimientos de un profesional asistente. Los colegios públicos, inmersos en una interminable maraña de cuestiones burocráticas con la Secretaría de Educación porteña, no contestan. Y las clases están por empezar. Finalmente, los padres de Juan deciden recurrir a la Justicia.

A comienzos de marzo de 2005, la Justicia ordenó a la Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad que facilite la asistencia de un niño discapacitado de seis años a la Escuela N° 8 de Caballito, con la compañía permanente del personal de apoyo especializado.

“Aquí aparecería –prima facie– lesionado el derecho a la educación si se impidiera la concurrencia de J. A. a la escuela sin su terapeuta (...) En este aspecto y en virtud de la sensibilidad propia de aquellas personas que tienen capacidades diferentes, es que entiendo que privarlo de su terapeuta ocasionaría un perjuicio irreparable”, afirmó en su dictamen la jueza Alejandra Petrella del Juzgado N° 12 de Primera Instancia Contencioso Administrativo y Tributario.

* Si bien esta historia está basada en un caso real (fuente: Infocívica), los nombres son ficticios con motivo de resguardar la intimidad de las personas involucradas.

Discapacidad y educación: fundamentos

“Si la educación y cualquier otra actuación que recaiga sobre el deficiente quiere evitar convertirlo en un puro objeto –lo que significaría la alineación de su dignidad humana–, en pieza de un aparato que funciona, deberá valorar más alto la plenitud de la vida, deberá capacitar para la plenitud de la vida. Se impone la formación de la cabeza, del corazón y de las manos.”

José Ramón Amor Pan

LA EDUCACIÓN es, sin duda, uno de los fenómenos más complejos de la vida. Etimológicamente, el término educación procede del latín **educare**, que significa *criar, nutrir o alimentar*, y de **exducere**, que equivale a *sacar, llevar o conducir* desde adentro hacia fuera.

De esta doble etimología surgen dos acepciones: en la primera la educación es un proceso que se ejerce desde afuera, y en la segunda la educación es vista como un encauzamiento de las disposiciones ya existentes en la persona que se educa.

En un principio, el concepto de *educare* y *exducere* parecen opuestos, pero no lo son. Si partimos de la concepción antropológica que concibe al hombre como un ser integrado (bio-psico-socio-espiritual), educar a esta persona implica tener presente cada uno de estos aspectos constitutivos de su ser.

La educación apunta a la personalidad total del educando, permitiéndole el desarrollo de las potencialidades del ser inmaduro.

“El ser humano, en el proceso complejo de hacerse a sí mismo, necesita de su entorno una respuesta, la cual le llega a través de una relación de ayuda, del contacto e influencia de otras personas que hace referencia a su perfección, que debe llevarse a cabo con intencionalidad y sistematización, que tiene dimensión integral y que debe conducir a la autonomía de la persona. La educación es una ayuda que se presta al ser humano en el proceso de convertirse en persona para alcanzar la madurez [...] La madurez

humana es un estado en el que la persona es capaz de captar y producir valores.”¹

En las personas con discapacidad, la educación cumple una función primordial porque a menudo sus deficiencias les impiden acceder a ciertos caminos por sí mismos. Educar a un niño con discapacidad es brindarle las oportunidades y ayuda necesarias para que pueda desarrollar todas sus potencialidades *y alcance o se aproxime lo más posible al ideal al que queremos llegar: hacerlo más hombre, más persona.*²

De la educación especial a la escuela inclusiva

Evolución histórica y documentos internacionales

Las respuestas del entorno a la discapacidad han ido evolucionando históricamente, desde la postura de aislar a la persona con discapacidad hasta su reconocimiento formal como ciudadano, como sujeto de derecho y deberes.

Desde sus orígenes, la educación especial estuvo muy unida a la medicina. A partir de los aportes de autores como Montessori, Decroly y Binet, comenzó a orientarse hacia el campo pedagógico. Cuando Nirje y Bank-Mikkelsen acuñaron, a fines de los años '50 en los países escandinavos, el concepto de “normalización” –que se llevó a la práctica en lo terapéutico y en lo educativo–, se abrió una nueva perspectiva para las personas con discapacidad.³

Pero es sobre todo a partir de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en la que se reconoce el derecho de todas las personas a la educación, que las Naciones Unidas vienen reali-

¹ Pacheco, Ana María, *Perspectivas y modos de escolarización de los niños con necesidades educativas especiales*.

² Pacheco, Ana María, *op. citada*.

³ Parés, Benito R., *Educación de las personas con discapacidad*. Universidad Nacional de Cuyo, Editorial Facultad de Educación Elemental y Especial, 2003.

zando un esfuerzo evidente para concretar acciones orientadas a esta meta en todo el mundo.

- La década del '60 fue decisiva en el proceso de atención de las personas con discapacidad: en los países más desarrollados se proclamaron una serie de leyes y normas que dieron origen a un cambio significativo.
- En Inglaterra, en 1978, Mary Warnock presenta un documento de trabajo –conocido como “Informe Warnock”– en el que manifiesta que “la educación consiste en la satisfacción de las necesidades especiales de un niño con objeto de acercarse, en lo posible, al logro de los fines generales de la educación, que son los mismos para todos, es decir, aumentar el conocimiento del mundo en que viven y proporcionarles toda la independencia y autosuficiencia de que sean capaces”.

Este informe fue la base de la aparición de un nuevo concepto: el de alumnos con necesidades educativas especiales. Se comienza a hablar de alumno y no de paciente, reconociéndose que la educación es un derecho del que nadie está *excluido*. Esto determina un cambio en las actitudes de toda la comunidad educativa: docentes, directivos, padres y profesionales de la educación y de la clínica. Una de las conclusiones del Informe Warnock proclama: “Hay que establecer de una vez por todas que cualquier recurso de educación especial, sea cual fuere, se ha de considerar como un recurso adicional o complementario de los recursos ordinarios, y no como un recurso alternativo y separado, como se lo ha considerado hasta ahora”.

- En Tailandia, en 1990, tiene lugar la Conferencia Mundial de Educación para todos (EpT): los 155 gobiernos presentes suscriben una Declaración Mundial y un Marco de Acción en el que se comprometen a asegurar una educación básica de calidad para todos los niños, jóvenes y adultos. “El alcance de ese objetivo no puede hacerse tratando de excluir de los sistemas educativos al alumnado más vulne-

rable, como pueden ser los niños con necesidades especiales por razones de una discapacidad.”⁴

- En 1994 tiene lugar en Salamanca la “Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad”, a la cual asisten 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales. En ella se define el concepto de “necesidades educativas especiales” y se propone que las escuelas acepten a todos los niños, independientemente de sus condiciones personales. Se deja de manifiesto también que deberá realizarse una reforma del sistema educativo que permita concretar estas propuestas. La conferencia plantea el concepto de Escuela Inclusiva, entendiendo la inclusión no sólo como una cuestión de ACCESO sino, principalmente, de CALIDAD.
- En Jamaica, en enero de 1996, se desarrolla la VII Reunión de Ministros de Educación de América Latina y el Caribe, que señala la necesidad de fortalecer las condiciones y estrategias que favorecen el desarrollo de las escuelas para atender a niños con necesidades especiales o que presenten dificultades de aprendizaje. Las escuelas integradoras favorecen la igualdad de oportunidades, proporcionan una educación más personalizada, fomentan la solidaridad y cooperación entre los alumnos y mejoran la calidad de la enseñanza y eficiencia de todo el sistema educativo.

Evolución desde la deficiencia a la necesidad educativa especial

Trazar el recorrido histórico de los servicios educativos para personas con discapacidad permite observar una evolución en el concepto de educación especial, no sólo desde lo terminológico sino también desde lo conceptual.

⁴ Echeita, 2000.

María del Carmen Ortiz destaca⁵ que, hacia finales del siglo XX, se ha evolucionado ya:

- Desde una pedagogía terapéutica basada en los déficit a una educación especial basada en las necesidades educativas especiales.
- Desde una clasificación por etiología orgánica a una clasificación según necesidades especiales transitorias o permanentes.
- Desde una educación especial en sentido restringido –llevado a cabo de forma segregada en los centros de educación especial– a una educación especial en sentido amplio integrada en el sistema educativo ordinario.
- Desde un programa específico para cada tipo de deficiencia a una adaptación de la currícula a las necesidades educativas especiales de los alumnos.
- Desde un tratamiento médico-psicopedagógico a una adaptación curricular individualizada.
- Desde una educación especial de los distintos tipos de deficiencia a una educación especial como conjunto de apoyos y adaptaciones que ha de ofrecer la escuela para ayudar al alumno integrado de desarrollo y aprendizaje.

Un programa de integración escolar es aquel que tiene como finalidad incorporar a la escuela común a aquellos alumnos que presentan alguna dificultad –y que eran educados en escuelas especiales– para brindarles el apoyo y la atención que necesiten para el aprendizaje.

El Informe Warnock distinguió tres formas principales de integración: física, social y funcional, siendo ésta última la más completa. La integración funcional considera que los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) participan en tiempo parcial o total en las aulas de las escuelas comunes.

⁵ Verdugo Alonso, Miguel A., *Persona con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Buenos Aires, Siglo Veintiuno de Espea Editores S.A., 1995.

La integración supone una serie de adaptaciones en las diferentes estructuras de la escuela y el currículo. El proceso de adaptación curricular se organiza en:

1. Identificación y valoración de las necesidades educativas especiales
2. Elaboración de la Propuesta Curricular
3. Evaluación-Criterios de Promoción⁶

“El principio fundamental de la escuela inclusiva es que todos los niños, siempre que sea posible, deben aprender juntos independientemente de sus dificultades o diferencias.”⁷

Es la escuela la que debe adecuarse a todos los niños, cualesquiera sea su condición física, emocional, intelectual. El gran desafío que enfrenta la educación inclusiva es desarrollar *una educación basada en el niño*, capaz de educar con éxito a todos, incluidos quienes detentan una desventaja o una discapacidad.

“La escuela centrada en el niño constituye la base para construir una sociedad orientada hacia las personas, respetuosas de las diferencias y de la dignidad de todos los seres humanos.”⁸

Así, el lugar que ocupa la persona con discapacidad en un modelo de escuela segregada y en una escuela inclusiva es diferente. La escuela especial parte de la óptica de la incapacidad, estimulando un clima en el que los docentes trabajan a partir de la consideración particular del educando. El alumno de una escuela especial es guardado y protegido en ella hasta los 18 años o más, contribuyendo, paradójicamente, a su discapacidad social. El sistema educativo que trabaja desde el paradigma de la inclusión ve a los alumnos con discapacidad “como fuentes de una mejor comprensión sobre cómo se podrían mejorar las prácticas, de tal forma que resulten beneficiosas para la totalidad de los alumnos”.⁹

⁶ Verdugo Alonso, Miguel A.: *op. citada*.

⁷ Pacheco, Ana María, *op. citada*.

⁸ Pacheco, Ana María, *op. citada*.

⁹ Parés, Benito R.: *op. citada*.

La educación especial en la Argentina

El marco legal

En la República Argentina se sanciona en 1993 la ley 24.195, denominada **Ley Federal de Educación**. El Sistema Educativo se divide en dos subsistemas: la educación común y los regímenes especiales. La educación común se encuentra regulada en cinco ciclos: la educación inicial, la educación general básica, la educación polimodal, la educación superior y la educación cuaternaria.

Dentro de los regímenes especiales, se ubican la educación especial, la educación de adultos y la educación artística, entre otras.

Los objetivos de la educación especial son:

- *Garantizar la atención a las personas con necesidades educativas desde el momento de su detección. Este servicio se prestará en centros o escuelas de educación especial.*
- *Brindar una formación individualizada, normalizadora e integradora. Orientada al desarrollo integral de la persona y a una capacitación laboral que le permita su incorporación al mundo del trabajo y la producción.*

El artículo 29 de la ley destaca “que la situación de los alumnos/as atendidos en centros de escuelas especiales será revisada periódicamente por equipos de profesionales de manera de facilitar, cuando sea posible y de conformidad con ambos padres, la integración a las unidades escolares comunes”.

El artículo 5 enumera derechos, principios y criterios con relación a la igualdad de oportunidades de todos los habitantes de la Nación Argentina, especialmente en los siguientes incisos:

- F. *La concreción de una efectiva igualdad de oportunidades y posibilidades para todos los habitantes y el rechazo a todo tipo de discriminación.*
- G. *La equidad a través de la justa distribución de los servicios educacionales a fin de lograr la mejor calidad posible y resultados equivalentes a partir de la heterogeneidad de la población.*

K. La integración de las personas con necesidades especiales mediante el pleno desarrollo de sus capacidades.

En el título II del Capítulo I, se declara que el Estado debe respetar –entre otros– los siguientes derechos:

- *Cobertura asistencial y elaboración de programas especiales para posibilitar el acceso permanente y egreso de todos los habitantes al Sistema Educativo propuesto en la Ley.*
- *Integración de las personas con necesidades educativas especiales mediante el pleno desarrollo de sus capacidades.*

“Queda claro que en el espíritu de la ley está asegurar que los sujetos con discapacidad aprendan en situaciones equitativas y participen en programas especiales que posibilítenle acceso, permanencia y egreso a la Educación General Básica, favoreciendo el desarrollo pleno de sus capacidades, sin discriminación alguna.”¹⁰

El Acuerdo Marco para la Educación Especial, Serie A, N 19, suscripto por el Consejo Federal de Cultura y Educación, establece los criterios para la transformación de la educación especial en sus funciones principales: servicios educativos de apoyo a las instituciones de educación común y de la comunidad, servicios para la formación profesional y capacitación, servicios de educación y atención temprana.

“La educación especial es un continuo de prestaciones educativas, constituido por un conjunto de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos, destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico a personas con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, brindado a través de organizaciones específicas y apoyos diversificados.

Las necesidades educativas especiales son las experimentadas por aquellas personas que requieren ayudas o recursos que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo, para po-

¹⁰ Parés, Benito R.: *op. citada*.

sibilitarles su proceso de construcción de las experiencias de aprendizajes establecidas en el Diseño Curricular.”¹¹

Las provincias argentinas han venido trabajando en la elaboración de documentos en los cuales se pone de manifiesto la necesidad de una profunda transformación de la educación especial. A modo de ejemplo, se mencionan algunas de las normativas vigentes en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en la provincia de Buenos Aires.

La Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en la Resolución 1274 del año 2000, estableció los principios Básicos de la Integración Educativa y los Criterios de Evaluación, Promoción y Acreditación de estos alumnos. En 2001 elaboró el Documento Marco, cuya primera parte presenta los fundamentos teóricos de la integración educativa y de la escuela inclusiva. En relación con las escuelas especiales, considera que:

“[...] Deben ofrecer una mejor educación a los relativamente pocos alumnos que actualmente no pueden ser atendidos en las escuelas comunes y deben constituirse en centros de formación para el personal de las escuelas ordinarias [...]”

“Los cambios que el sistema necesita no se limitan a la integración de los alumnos con discapacidad, sino que los cambios forman parte de una reforma del proceso de enseñanza aprendizaje que mejore su calidad, su pertinencia y un mejor aprovechamiento por parte de todos los alumnos; por ello sería necesario la adopción de sistemas más flexibles y adaptables, capaces de tener en cuenta las diferentes necesidades de todos los niños, que contribuya a conseguir el éxito en la enseñanza y en la integración, para responder a sus verdaderas necesidades. Es por ello necesario que exista una interacción dinámica y permanente entre las escuelas de educación común y las escuelas de educación especial, de tal ma-

¹¹ Ministerio de Educación. Consejo Federal de Cultura y Educación: *Documentos para la Concertación. Acuerdo Marco para la Educación Especial*, 1999.

nera que no se configuren islas o continentes aislados, sino un universo a favor de la integración que pueda dar las respuestas pedagógicas adecuadas a la realidad actual.”

“Como corolario de lo expuesto se considera que nuestro accionar como profesionales del sistema debe basarse en:

- La consideración del proceso de enseñanza-aprendizaje como un continuo que no se agota en un tiempo y un espacio predeterminado. Un servicio educativo que implica movilidad interinstitucional, interna y externa al sistema especial, e integración intrainstitucional que debe beneficiar el proceso de integración.
- La existencia de un currículum vitæ único, que hace necesaria una formación y capacitación adecuada por parte de los equipos educativos para lograr adaptaciones curriculares que se correspondan con las diversas necesidades educativas especiales.
- La particular y conveniente interconexión e interrelación entre todas las escuelas del área y la necesaria y básica interrelación con todas las escuelas del Sistema Educativo, para poder lograr una “Escuela de Todos y para Todos”.
- De manera especial la formación, capacitación y actualización de todos los docentes y equipos del sistema.”

En la provincia de Buenos, la Dirección de Educación Especial de la Dirección General de Escuelas ha elaborado diferentes documentos en los cuales plantea las orientaciones para la transformación de la Educación Especial:

- En 1987, la Circular Técnica general N° 7 presenta los principios en que se encuadra el proceso de integración, con modelos posibles y algunas de las experiencias llevadas a cabo.
- En los años '90, mediante diferentes circulares (como la N° 9 del año '97) se imparten especificaciones sobre los proyectos de integración.

- La resolución N° 13.212-99 pone en marcha la transformación educativa de la educación especial.
- La circular Técnica General N° 19, de 1999, trata sobre la evaluación, acreditación, calificación y promoción de los alumnos.
- En mayo de 2001, se elabora el Documento de Trabajo “Ofertas Curriculares Complementarias N.E.E.”, que constituye una propuesta para los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan la Educación General Básica.
- En diciembre del 2003, se resuelve aprobar el Diseño Curricular del Trayecto Pre-Profesional para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (enunciando en el *Anexo V* de la Resolución N° 3.972-02, cuyos antecedentes, Fundamentación, Estructura Curricular, Competencias, Expectativas de Logro, Contenidos, Actividades y Criterios de Evaluación obran en el *Anexo D*), para ser implementado en forma gradual y progresiva a partir del ciclo lectivo 2004.

El estado actual de la educación especial: de la realidad a la transformación

En nuestro país, la Educación Especial está organizada por niveles, desde la educación inicial hasta la formación laboral. En general, las escuelas atienden a una población que presenta determinado tipo de discapacidad, aunque en algunas provincias existen localidades con una sola escuela especial que recibe alumnos con diferentes discapacidades.

De acuerdo con la Dirección General Red Federal de Información del Ministerio de Educación, las Unidades Educativas de Educación Especial del sector de gestión estatal por nivel de enseñanza –según división político-territorial 1999– era de 1672: 684 para nivel inicial, 977 para Primario-EGB y apenas 11 para nivel medio. El mayor número se encuentra en la provincia de Buenos Aires: 552.

Las de gestión privada sumaban un total de 489: 204 para nivel inicial, 281 para primario-EGB y 4 para nivel medio. En algunas provincias no había escuelas de gestión privada.

El total de cargos docentes en las escuelas de gestión estatal era de 23.016, de los cuales 1.946 correspondían a cargos directivos; 15.189, a cargos frente a alumnos, y 5.881, de apoyo. En el sector de gestión privada, la cantidad de cargos docentes era de 5.410: 522 correspondían a cargos directivos; 3.441, frente a alumnos y 1.447, a apoyo.

En nivel inicial, asistían 10.603 alumnos a escuelas de gestión estatal y privada. Se encontraban agrupados en las siguientes especialidades: Alto riesgo, Física: Motores, Orgánico-funcional, Sensorial (ciegos y ambliopes, y sordos e hipoacúsicos), Mental (leve, moderado y severo), Múltiple, y Severos trastornos de la personalidad. El mayor número de alumnos corresponde a niños con discapacidad mental. En el nivel primario, el total de alumnos era de 58.123. El mayor número corresponde a niños con discapacidad mental; el segundo lugar es para niños con discapacidad auditiva; los alumnos ciegos o ambliopes conforman el número menor.

De acuerdo con lo expresado en las diferentes normativas en el nivel nacional o de cada jurisdicción, es evidente que se está comenzando a producir una transformación en la educación de las personas con necesidades educativas especiales, pero aún queda mucho camino por recorrer.

Desde el Área Educativa, los referentes consultados para nuestra encuesta, tanto en el área oficial como privada, señalan aspectos como “prepararse para que la educación especial pueda abrirse y no trabaje como un subsistema aislado, como la disposición también de las otras instituciones para poder facilitar este tránsito”. Además, expresan que “se hace necesaria una visión crítica y flexibilización de las escuelas de educación especial. Es necesario que revean su programación y flexibilicen su organización escolar”.

Parece existir la convicción de que es imprescindible una reforma significativa en la Educación Especial. Y sin embargo, en nues-

tro relevamiento sobre discapacidad, no se menciona la transformación de la educación entre los principales problemas en relación con la discapacidad.

Se observa también una contradicción con relación a la necesidad de mejorar la calidad de la Educación Especial. Mientras que los documentos oficiales manifiestan la necesidad de una reforma para mejorarla, la mayoría de la población encuestada considera que la educación que reciben estas personas es “muy buena” o “buena”. Esta disparidad de criterios es acaso el mayor obstáculo para que la transformación se concrete.

Resulta también llamativo que se considere que la educación que reciben las personas con N.E.E. es más deficiente que la que recibe la población sin discapacidad, y que sin embargo no se mencione este factor dentro de las causas de discriminación.

Es importante señalar que, si bien la Argentina participó en las diferentes Conferencias Internacionales que se mencionan anteriormente y adhirió a los acuerdos propuestos, la muestra releva que 52% de las instituciones, organizaciones y organismos públicos vinculados a la temática de la Discapacidad dice no conocer las Normas Internacionales; de la población que declara conocerlas, sólo el 8,8% piensa utilizarlas para el acceso a la educación de las personas con discapacidad.

Las metas en vigencia

Para 2004, el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología estableció como Propuestas en el área de Educación Especial:

“Profundizar la reflexión y discusión acerca del campo de la Educación Especial relacionado con los principales problemas que se presentan en la atención de la población que le compete a través de encuentros nacionales con los responsables del Área, asistencias técnicas a los equipos provinciales, seminarios, ateneos, mesas de trabajo regionales y/o provinciales. Asimismo se producirán documentos que orienten el desarrollo de programas específicos y se organizarán foros de intercambio y consulta.”

De acuerdo con las prioridades que determine cada jurisdicción, estas acciones implican las siguientes líneas de trabajo:¹²

Para la educación temprana:

- *Diseño de un programa de estimulación temprana encuadrado en un enfoque de educación comunitaria y de participación del grupo familiar, con una propuesta de índole didáctica que favorezca el desarrollo de los aprendizajes tempranos tendientes a favorecer la inclusión del niño en el sistema educativo.*
- *Elaboración de campañas de sensibilización a las comunidades educativas y a las familias sobre la importancia de la atención integral del infante.*

Para el nivel inicial y EGB:

- *Revisión de las propuestas de enseñanza de la escuela especial y de las estrategias que se implementan para la integración a la escolaridad común.*
- *Actualización de los criterios de promoción y acreditación de los alumnos con N.E.E.*
- *Instrumentación de foros de intercambio y consulta focalizados en estrategias pertinentes para la enseñanza y el aprendizaje para alumnos con discapacidad auditiva.*
- *Producción de materiales de apoyo para la optimización de la utilización pedagógica de las herramientas informáticas con la que ya cuentan las instituciones.*

Para la educación integral del joven y el adulto con N.E.E.:

- *Elaboración de documentos que sugieran estrategias para promover la educación permanente a través de la inclusión de los jóvenes en todos los ámbitos educativos formales y no formales.*

¹² Las líneas de acción mencionadas hablan de "revisar", "elaborar", "actualizar", todos actos de planificación más que de ejecución, lo que indica que aún se está en los inicios del camino a la transformación.

- *Revisión de las propuestas curriculares de las escuelas especiales de formación laboral.*¹³

Datos obtenidos a partir de nuestro relevamiento sobre discapacidad revelan que:

- Consultados acerca de si trabajaban a partir de un Diseño Curricular o de Documentos Oficiales, un alto porcentaje de los encuestados dice trabajar a partir de un Diseño Curricular o de Documentos Oficiales. Sin embargo, es sabido que la situación de la educación especial en el país difiere en cada provincia: en algunas existen diseños curriculares para algunos niveles, en otras se redactaron documentos que orientan con respecto al cambio y otras, tal vez, se manejan con los modelos curriculares anteriores.
- En la práctica no se han definido metas claras para los alumnos según las diferentes etapas de la educación especial: no puede definirse con claridad el perfil del egresado de cada una de las etapas, ni sus logros en términos de aprendizaje, ni la edad con que debería terminarlas.
- A la pregunta sobre cuántos alumnos egresan de las escuelas, un 42% responde que egresaron menos de 10 alumnos en el último año y un 18,7% dice que egresaron entre 11 y 100 alumnos. Resulta también significativo que un 28,6% dice no saber cuántos alumnos egresaron.
- Con relación a la supervisión, un alto porcentaje manifiesta recibir supervisión de autoridades de Educación. La supervisión se orienta en mayor porcentaje al área administrativa que a la pedagógica, lo que denota mayor énfasis en el control de los aspectos administrativos-burocráticos que de la tarea realizada en el aula.
- No pueden precisarse temáticas de investigación que estén teniendo lugar en relación con la educación de las personas con necesidades educativas especiales.

¹³ http://www.me.gov.ar/curriform/esp_lineas2004.html

- En cuanto a la capacitación, los datos obtenidos hacen referencia a la participación de cursos, seminarios o congresos sobre diferentes aspectos específicos de acuerdo con el tipo de discapacidad o área de trabajo.

En el Informe 2004, *Análisis de la situación y las políticas públicas en relación con la afirmación de derechos de las Personas con Discapacidad*, realizado por el Comité de Evaluación del Seguimiento de la Convención Interamericana para la eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, se manifiesta entre los hechos negativos o retrocesos en el punto 5 Educación: “Se registran pocos cambios en materia de educación para personas con discapacidad; lo mismo ocurre con las experiencias de educación inclusiva; y no se registran avances en el fortalecimiento y desarrollo de la educación especial. Es preocupante el número de niños y jóvenes hasta 18 años que están fuera del sistema educativo”.

Principal desafío: la integración

Como ya enunciamos, el principal desafío planteado por los referentes consultados en el área oficial y en el ámbito privado es el de la integración escolar.

La cantidad de alumnos integrados a la educación común por tipo de problemática atendida –según división político-territorial 1999– era de 17.673 en las escuelas de gestión estatal y privada: aproximadamente 25% del total de alumnos de educación especial. El mayor porcentaje de alumnos integrados corresponde a niños con discapacidad motora. De los niños con discapacidad mental, menos del 30% con discapacidad mental leve está integrado y, en el caso de moderados, ni llega a un 10%. No hay alumnos integrados con severos trastornos de la personalidad.¹⁴

Lo expresado anteriormente coincide con los datos obtenidos en nuestro relevamiento sobre discapacidad:

¹⁴ Dirección General Red Federal de Información del Ministerio de Educación, 1999.

- Sobre la cantidad de alumnos integrados en los dos últimos años, la mayoría de los consultados expresa menos de 10.
- El nivel que mayores integraciones realiza es el EGB, luego el nivel inicial y es muy significativo el bajo número de integraciones en el nivel polimodal.
- En cuanto a la modalidad de integración, el mayor porcentaje corresponde a la modalidad en la cual el niño asiste a la escuela común, pero en contraturno concurre a la especial, y apenas la mitad de la población consultada manifiesta que se realiza una integración plena con maestra integradora en el aula.
- EL currículo es adaptada en su mayoría por maestros y profesionales de la escuela especial, y es significativamente menor el número de docentes de escuela común que realiza esta actividad. Resulta significativo que apenas el 5% de los consultados manifiesten que las adaptaciones curriculares son ejecutadas por maestras integradoras.

La inclusión de un niño con N.E.E. en una escuela común implica adaptaciones curriculares, metodología de enseñanza individualizada, trabajo interdisciplinario, tecnología de apoyo necesaria y la permanente colaboración de los padres.

“Debe existir un continuo de apoyos y servicios para abarcar el espectro de necesidades especiales que se encuentran en toda la escuela.”¹⁵

Si, a la luz de nuestro relevamiento sobre discapacidad, los resultados alcanzados en la integración escolar son “buenos” o “muy buenos” (90%), cabe preguntarse entonces cómo y qué se entiende por integración escolar, de qué manera se realiza y cómo es el proceso de seguimiento de estos niños, máxime cuando los mismos referentes encuestados señalan evidentes escollos:

¹⁵ Pacheco, Ana María, *ob. citada*.

- La integración escolar no es obligatoria, y por ende la aceptación queda librada a la intención de la escuela común.
- En la Argentina no hay políticas integracionistas: la misma escuela decide si quiere o no integrar.
- Si bien la integración tiene sus dificultades en el nivel primario, se hace más compleja aún en el nivel medio de enseñanza.
- Aparecen dificultades de articulación inter-rama (ramas de enseñanza que intervienen).
- Se hace necesario capacitar los recursos humanos de las escuelas comunes.
- Se buscan escuelas privadas, de escaso alumnado y sin idioma, preferentemente escuelas de barrio.
- Se encuentran integraciones fallidas: el niño sólo se integra en el recreo.
- Como la escuela especial se reserva la decisión final, en algunas provincias los niños tienen doble matrícula.

En el relevamiento realizado para este libro también se enumeran una serie de dificultades que obstaculizan la integración:

- Falta de escuelas comunes que reciban personas con discapacidad.
- Desconocimiento de la discapacidad en las escuelas comunes.
- Falta de proyectos concretos y falta de una normativa clara
- Barreras culturales.
- Falta de conocimiento de las maestras, de los directores y de la comunidad.
- Grupo de clases numerosos, lo que deriva en falta de tiempo para atender al alumno integrado.

Son numerosas las investigaciones que permiten afirmar que los alumnos con necesidades educativas especiales integrados a la es-

cuela común obtienen mejores resultados en su aprendizaje que los educados en aulas de educación especial.

La educación para la transición a la vida adulta: formación para el trabajo

La formación profesional para personas con discapacidad también registra un progreso. Los objetivos que han de perseguirse apuntan a:

- a. Llevar a cabo un empleo útil y/o actividad digna.
- b. Lograr la autonomía personal, independencia y acceso a un estado de adulto.
- c. Desarrollar relaciones sociales, participar en la vida de la comunidad y en actividades de tiempo libre.
- d. Redefinir su rol en el seno de la familia.¹⁶

Diferentes autores señalan la importancia de desarrollar la conducta laboral de la persona con discapacidad desde los inicios de la escolaridad: la escolaridad primaria pondrá mayor énfasis en las habilidades de auto-cuidado, de vida independiente y en las habilidades académicas.

“La escuela media se concentrará en la preparación y orientación laboral para una posterior Formación Profesional, etapa en la cual recibirá una formación integral para la vida laboral.¹⁷ Este nivel no se plantea entre sus objetivos específicos ninguno relacionado con la integración de alumnos con discapacidad. Sin embargo, esto se encuentra contemplado para todos los niveles educativos y como Principios Generales de la Política Educativa en los siguientes incisos del artículo 5 de la Ley Federal de Educación:

¹⁶ OCDE, 1987.

¹⁷ El nivel polimodal no es obligatorio en el Sistema Educativo de nuestro país.

- e. la concreción de una afectiva igualdad de oportunidades, para todos los habitantes y el rechazo a todo tipo de discriminación
- f. la equidad a través de la justa distribución de los servicios educacionales a fin de lograr la mejor calidad posible y resultados equivalentes a partir de la heterogeneidad de la población. La integración de las personas con necesidades especiales mediante el pleno desarrollo de sus capacidad.”¹⁸

Como queda de manifiesto en los resultados obtenidos en nuestro relevamiento sobre discapacidad, es en el nivel medio donde el número de integraciones a la escuela común es menor. Los adolescentes con discapacidad asisten a la etapa conocida como post-primaria o –en algunas instituciones privadas para personas con discapacidad– a los Bachilleratos Adaptados. En las escuelas estatales ingresan posteriormente a las Escuelas o Centros de Formación Laboral.

En el intento de transformar la educación de los adolescentes y jóvenes, algunas provincias de nuestro país elaboraron lineamientos nuevos. El “Diseño Curricular del Trayecto Pre-Profesional para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales”, enunciando en el *Anexo V* de la Resolución N° 3.972-02 de la Dirección de Educación Especial de la Provincia de Buenos Aires, señala: “la misma es una educación tecnológica direccionalizada que pretende aportar la base de polivalencia, capacidad de aprendizaje y reconversión permanente que hoy exige el mundo del trabajo”.

Se caracteriza a los Trayectos Pre-Profesionales como las herramientas que brindan a los alumnos saberes que fomentan condiciones de empleabilidad, “capacidades básicas” que ayudarán a obtener calificaciones laborales en una futura Formación Profesional que posibilite la inserción laboral y social.

La estructura curricular se compone de siete módulos: el primero es el de **Iniciación al Trayecto Pre-Profesional**; los tres siguientes se denominan **Capacidades Básicas** y los tres últimos, **Capaci-**

¹⁸ Ley Federal de Educación.

dades Básicas orientadas hacia una determinada familia de profesiones: alimentación, artesanías, construcciones civiles, electromecánica, indumentaria y producción agrícola e ictícola.¹⁹

Si bien los fundamentos expresan la intención de formar a los alumnos desde otra perspectiva, del análisis expuesto se concluye que aún se aplica un modelo de formación laboral orientada a ciertos oficios o quehaceres, que no difiere demasiado de los talleres que actualmente se realizan en las escuelas de Formación Laboral.

En 1999, la CONADIS elaboró el documento “Formación Profesional: Propuestas para su transformación”, con el objetivo de realizar una actualización y/o reformulación de la oferta de formación profesional para personas con discapacidad. En él se manifiesta: “las instituciones formadoras tanto de la educación especial como de la educación común deberán garantizar a las personas con necesidades especiales una formación que les permita adquirir las competencias claves que demanda el sistema productivo actual, para lo cual se hace necesario redefinir perfiles profesionales para promover aprendizajes que se traduzcan en una buena práctica laboral”.

Los autores del documento arriban a las siguientes conclusiones:

- La formación que brindan las escuelas laborales está desactualizada y no tiene en cuenta las necesidades reales del mercado.
- Los egresados que no pueden ubicarse en el mercado laboral son en ocasiones nuevamente aceptados en las escuelas de formación laboral, lo que termina generando la cronicidad del alumno en la escuela.
- Las escuelas prestan una formación que no contempla los intereses vocacionales del alumno, ni las posibilidades de sus desempeños.

¹⁹ Respecto de la promoción del alumno de un módulo al siguiente, sólo el de Iniciación al TpP tiene un límite de tiempo: el alumno sólo puede permanecer dos períodos lectivos. En los demás, el paso de un módulo a otro estará determinado por la adquisición del logro de las expectativas prescriptas.

- Falta contacto entre los centros de formación profesional de la educación especial con los centros similares de la educación regular.
- Falta personal idóneo.
- Reina la desactualización tecnológica.
- Se nota una ausencia de articulación con agencias o programas de colocación laboral.

Lo expresado se confirma en los resultados de nuestro relevamiento sobre discapacidad: la mayor dificultad de las personas con discapacidad para acceder al trabajo es la falta de una adecuada educación, capacitación y adquisición de hábitos laborales.

La discapacidad y la educación superior

Las Normas Uniformes para la equiparación de la igualdad de oportunidades de ONU, de 1994, expresan:

“Los Estados deben reconocer el principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para todos los niños, jóvenes y adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar para que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.”

Beatriz Celada²⁰ propone indagar a través de proyectos de investigación cuáles instituciones de nivel universitario en nuestro país realizan “referencias explícitas en sus estatutos y qué universidades han desarrollado alguna normativa general o específica sobre la atención a personas con discapacidad en la comunidad universitaria”.

A modo de ejemplo, menciona algunos puntos que aparecen en los estatutos de la Universidad Carlos III de Madrid:

²⁰ Celada, Beatriz, *Discapacidad y Educación Superior. Abordajes institucionales y apoyos necesarios*. Alternativas-Serie: espacio pedagógico. Universidad Nacional de San Luis, 2004.

- Disponer de instalaciones adecuadas que permitan el normal desarrollo de los estudios.
- Contar con apoyos pedagógicos adecuados para resolver las dificultades que la discapacidad pueda presentar a cada alumno.
- Disponer los docentes de los medios y asesoramiento necesario para el cumplimiento de sus obligaciones, en la tarea educativa a las personas con discapacidad.

La formación del profesorado

Para que las personas con discapacidad puedan aprender en las mismas condiciones y en el mismo ámbito que los demás:

“El camino que queda por recorrer, en el futuro mediato e inmediato, es plasmar en la realidad esta igualdad, es decir efectivizar en la práctica la letra de la ley, a través de docentes de Educación General Básica y de Educación Especial capacitados para la educación en la diversidad y comprometidos en el trabajo para desarrollar un sistema educativo común no expulsivo.”²¹

Sin embargo, los datos recogidos en nuestro relevamiento sobre discapacidad ponen de manifiesto que los docentes no sienten estar preparados para educar a niños y jóvenes con discapacidad.

Los docentes actuales sienten que no han sido suficientemente capacitados con relación a la temática ni han participado activamente en las decisiones de proyectos de integración.

Cabe hacer un primer análisis en relación con la formación docente en los institutos terciarios: el Diseño Curricular del Profesorado de Nivel Inicial y de EGB de la Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires no incluye materias específicas en relación con la temática; sólo aparece, en el Tra-

²¹ Parés, Benito R., *ob. citada*.

yecto de Formación General, un Taller de Estrategias de Integración de Personas con N.E.E. en las escuelas comunes. En la materia “El Sujeto de la Educación Inicial” figura además una unidad de contenido: Niños con N.E.E.

La Secretaría de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires comienza a aplicar en 2005 un nuevo Diseño Curricular en el Profesorado de Educación Especial (ISPEE). Las carreras de Profesor en Retraso Mental, en Deficiencia Auditiva y Perturbaciones del Lenguaje y Deficiencia Visual cuentan con cinco trayectos, a cumplir en cuatro años: de Formación General, de Formación Centrada en la Modalidad, de Formación Centrada en la Enseñanza de las Áreas Curriculares, de Formación Orientada y de Construcción de las Prácticas Docentes. Como materias específicamente relacionadas con la temática de la integración figuran los Seminarios “Perspectivas Sociales ante la Diversidad” y “Procesos de Integración e Interdisciplina”.

En el nivel universitario la carrera de Educación Especial se cursa en la Universidad Nacional de Cuyo, en la Universidad de Río Cuarto, en la Universidad de Misiones y en la Universidad Nacional de San Luis.

El valor del presupuesto

Aunque para encarar las transformaciones sugeridas en el desarrollo de este capítulo se requiere ante todo un cambio de actitud, es conveniente insistir en la importancia de un presupuesto acorde.

El Ministerio de Educación es la jurisdicción de menor relevancia en términos de políticas públicas específicas hacia la población con discapacidad. Para 2003, el Ministerio de Educación contó con un crédito presupuestario de \$26 millones, en términos de Gasto con Mención a la Discapacidad (No Etiquetado). Dicho crédito se destina a la población con discapacidad dentro de grupos vulnerables en general: familias de escasos recursos, poblaciones aborígenes, adultos que no completaron su educación básica, etcétera.

Entre los programas presupuestarios de esta jurisdicción, apenas uno menciona a la discapacidad como temática de trabajo. Es el Programa 33, de Acciones Compensatorias en Educación, que entre sus objetivos destaca: “El programa tiene por destinatarios a escuelas de zonas urbano-marginales y de zonas rurales, cuya matrícula se compone mayormente de niños y jóvenes pertenecientes a familias de precaria condición socio-económica, a escuelas que atienden poblaciones aborígenes, a personas con necesidades especiales o a adultos que no completaron su educación básica. Cada uno de estos grupos de escuelas es asistido por equipos multidisciplinarios del Programa dedicados a la problemática específica”. Es evidente que este programa atiende a los grupos de personas más vulnerables, dentro de los cuales incluye a las personas con discapacidad.²²

²² Anchorena, Beatriz, *Presupuesto y Discapacidad: Análisis de la Sensibilidad del Presupuesto de la Administración Pública Nacional respecto a la Discapacidad*. 2004.

Capítulo XI

El trabajo

Fundación Par

*Este capítulo fue realizado con el aporte del equipo profesional y técnico de Fundación Par:
Marina Klemensiewicz, Luciana Mantero, Alejandra del Mármol y Enrique Baratti.*

El trabajo y la libertad

Víctor Monsalvo tiene agenesia congénita de mano derecha. Es decir, nació sin una mano. Esto no le impidió estudiar ni completar su secundaria, en el Colegio Lasalle, donde se recibió a los 17 años.

Cuando egresó, Víctor trabajó en el kiosco familiar. Hasta que su hermano, que padece sordera debido a una lesión, le comentó acerca de una fundación que podía ayudarlo a conseguir empleo. Y se dejó asesorar.

Víctor tuvo entrevistas en dos empresas, y finalmente fue contratado por Trenes de Buenos Aires (TBA) como boletero. Luego de seis meses de trabajo, fue ascendido a operador de control de trenes; hoy se encarga del área de emergencias ferroviarias. “Con una sola mano atiendo dos Nextel y tres celulares al mismo tiempo”, se regodea orgulloso. Y dice sentirse privilegiado por tener un trabajo estable, en blanco, y con buen salario.

Nunca tuvo una pensión por discapacidad. Sí, en cambio, un plan “Manos a la Obra” a través de un puntero amigo. Además de trabajar, Víctor estudia en el Instituto Joaquín V. González para ser profesor de Castellano. “Trabajar me permitió aportar en mi casa, devolverles a mis padres todo lo que me dieron. Pero además me dio libertad total, me permite ser independiente. Tener una vida como la de los demás”.

EN EL SENTIDO MÁS ELEMENTAL y contemporáneo, podríamos decir que el trabajo es la transformación de la naturaleza que realiza el ser humano en beneficio propio. Sin embargo, a lo largo de la historia, el trabajo ha sido –además de una forma de subsistencia– el gran organizador de la cultura y de las relaciones sociales y económicas que tienen lugar en ella.

En un orden creciente, trabajar tiene distintas implicancias para la persona que trabaja:

- Por el trabajo, el sujeto satisface sus necesidades materiales y sostiene otras dimensiones de su vida: la familia, el ocio, el estudio, etcétera. En este sentido, le permite desarrollarse y progresar con el objetivo de alcanzar y sostener su autonomía.
- El trabajo es un medio de expresión para las habilidades físicas y mentales de la persona: mediante el trabajo, el sujeto logra expresarse en su singularidad, perfeccionando y recreando una peculiar forma de intercambio con el mundo, y logra también su realización como persona dueña de una vocación.
- El trabajo hace del hombre un “sujeto productor”, capaz de aportar a la sociedad, ayudándolo a encontrar su lugar de pertenencia en la comunidad donde vive.

Juan Somalía, el director general de la OIT, afirmaba en 2001: *“Todos los días se nos recuerda que para todos el trabajo es un rasgo que define la existencia humana. Es el medio de sustento y satisfacción de las necesidades básicas. Pero es también una actividad por la que los individuos afirman su identidad para sí mismos y para aquellos que los rodean. Es crucial para la elección individual, el bienestar de las familias y la estabilidad de las sociedades”*.¹

El trabajo y la discapacidad

También para una persona con discapacidad, acceder a un puesto de trabajo con salario digno y protección social implica su inte-

¹ Juan Somalía, director general de la OIT, junio de 2001.

gración en la sociedad, porque supone que dicha persona tuvo la oportunidad de formarse, rehabilitarse profesionalmente y capacitarse para tal fin.

Cuando hablamos de trabajo y discapacidad, el concepto que mejor cabe es el de **readaptación profesional**,² pues contempla la evaluación, la orientación profesional, la formación profesional, la colocación selectiva y el seguimiento, todas partes de un proceso definido que garantiza a las personas con discapacidad la conservación y el progreso en un empleo. Es importante desarrollar cada una de las etapas que contempla la readaptación profesional, porque éstas deben realizarse cabalmente para garantizar una correcta y verdadera integración laboral.

- La **evaluación** es la estimación de las potencialidades que permiten desempeñar una actividad productiva de acuerdo con los estándares establecidos. Entre otros factores, la evaluación analiza destrezas, capacidades, aptitudes, intereses y motivaciones, así como también las ofertas y tendencias del mercado, perfiles laborales, etcétera.
- La **orientación** es el asesoramiento que se brinda a una persona para orientar la elección de su ocupación de acuerdo con sus características, capacidades y las oportunidades que ofrece el medio.
- La **formación profesional** es la etapa de capacitación de la persona, con el fin de que pueda desempeñar una actividad productiva dentro de las condiciones de mercado. La formación profesional no debe ceñirse a un puesto de trabajo en particular: debe estimular la comprensión del concepto de trabajo de manera de concientizar sobre su valor.
- La **colocación** puede ser definida como la aplicación de una serie de medidas, técnicas y procedimientos para la integración de la persona a una actividad productiva remunerada, de acuerdo con sus capacidades.

² Establecida en la Conferencia Internacional del Trabajo en 1955, a través de la Recomendación 99 y modificada por la misma Conferencia en 1983, en la Recomendación 168.

- El **seguimiento post-empleo** es el que, en última instancia, permitirá evaluar los resultados del proceso: si la colocación se ha dado en un empleo adecuado o no; si la persona está integrada en su actividad productiva (integración al medio de trabajo, adaptación a la tarea, dominio del puesto de trabajo).

Modalidades de integración laboral para las personas con discapacidad

Si bien todas las personas con discapacidad deberían tener iguales oportunidades de acceder, conservar y progresar en un empleo, la realidad indica que existen distintas modalidades de integración laboral en función del tipo, grado de discapacidad y adecuación individual que cada persona posee.

Como cada problemática requiere de un abordaje diferente, existen numerosas formas de integración laboral, que varían en cada país según los factores culturales, condiciones económicas y sociales, sistemas de seguridad social, acceso a la educación, rol y protagonismo de la población de personas con discapacidad y las organizaciones sociales que conforman o los representan.

1. Empleo abierto/competitivo: es el trabajo en relación de dependencia o por cuenta propia. Para las personas con discapacidad, es aquel que se desarrolla en igualdad de condiciones, derechos y obligaciones con las exigencias del mercado para la sociedad en general.

2. Empleo con apoyo: si bien las condiciones de contratación y remuneración son similares a las del empleo competitivo, esta modalidad implica la posibilidad de acceso a un trabajo para las personas que, por su tipo y/o grado de discapacidad, necesitan de apoyo para sostener la actividad -y su calidad- en el tiempo. Nos referimos a sostenes de índole profesional (psicólogos, psicopedagogos y terapeutas ocupacionales) o apoyos técnicos, como tecnología adaptada o espacios y accesos adaptados.

3. Empleo protegido: es el que las personas con discapacidad llevan a cabo en talleres específicamente establecidos a tal efecto,

que reciben fondos del Estado. Los trabajadores retienen sus prestaciones de seguridad social, pero se desenvuelven fuera de la normativa general del trabajo en cuanto a modalidades de contratación, salario, etcétera.

En nuestro país, son estructuras independientes que intentan replicar el funcionamiento interno de la empresa, produciendo y comercializando productos. Quedan definidas en la ley 24.147: *“Es aquel que participa regularmente en las operaciones de mercado y tiene la finalidad de asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de adaptación laboral y social que requieran sus trabajadores. La estructura y organización de los Talleres Protegidos de Producción y de los Grupos Laborales Protegidos deben ser similares a las adoptadas por las empresas ordinarias, sin perjuicio de sus peculiares características y de la función social que cumplan. Estas organizaciones estarán obligadas a ajustar su gestión a las normas y requisitos que afectan a cualquier empresa del sector al que pertenezcan, debiendo además cumplir con los requisitos establecidos en el artículo 22 de la Ley 22.431”*.

4. Empleo subvencionado: esta alternativa laboral surgió en Estados Unidos y quedó definida por ley como un trabajo pago en contextos de trabajo integrados, con servicios de apoyo funcionando para personas con discapacidades severas. Existe una variedad de formas de empleo subvencionado (la colocación individual, los enclaves, los arreglos de equipos móviles y de pequeñas empresas),³ pero, en definitiva, la interpretación del empleo subsidiado varía según el país. Las experiencias del Reino Unido, Noruega, Países Bajos, Nueva Zelanda y Finlandia dan cuenta de esto.⁴

5. Empresas sociales: son empresas creadas para proveer de productos o servicios que ni el sector privado ni el público pueden o quieren asumir. La Comisión Europea incluye a las cooperativas, a

³ Moon, MY.; Griffin, S., *Supported Employment Service Delivery Models*, en Wehman, P. y Moon, M (editores): *Vocational Rehabilitation and Supported Employment*. Paul H. Brooks Publishing Company; Baltimore MD, 1988.

⁴ Arthur O'Reilly, *El Derecho al trabajo decente de las personas con Discapacidad*, Ginebra, Oficina Internacional del Trabajo.

las empresas mutuas, asociaciones e iniciativas locales. *“Son entidades que no pertenecen al sector público, son gestionadas en forma democrática, sus miembros tienen los mismos derechos y adhieren a un régimen especial de propiedad y distribución de beneficios donde los excedentes son reinvertidos en el crecimiento de la entidad y el mejoramiento de los servicios que ofrecen a sus miembros y a la sociedad en general.”*⁵ Japón, Italia, España y el Reino Unido fueron los países pioneros en promover este tipo de alternativa, que podría generar significativas y nuevas oportunidades de empleo para las personas con discapacidad.

La Argentina: las personas con discapacidad y el empleo

En nuestro país, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI),⁶ difundida en marzo de 2005, resulta clave a la hora de hablar de las características de la población de las personas con discapacidad, así como también de su relación con el trabajo.

Según la ENDI, esta población representa el 7,1% de la población total: 2.176.123 personas, de las cuales 41% son personas en edad laboral (de 15 a 64 años). Casi tres cuartas partes de esta población (73,9%) se ve afectada por un solo tipo de discapacidad, lo que facilitaría su integración laboral. Sin embargo, la realidad revela que sólo el 25% de la población de las personas con discapacidad tiene empleo y que, de éstos, la mitad trabaja como obreros o empleados y la otra, por cuenta propia (42,5%).

Condición de actividad

24,9% ocupados

4,7% desocupados

68,4% inactivos

⁵ Citado en Viorreta, C., *The Social Enterprise in Spain*, Documento presentado en la Transnational Meeting in Cagliari, 29 de septiembre de 1988.

⁶ En la Argentina se realizó la *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003* (1ª ENDI 2002), Complementaria del Censo general de población 2001, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC).

Categorías ocupacionales

47,5% obreros o empleados

2,8% patrón

42,5% trabajo por cuenta propia

3,3% trabajador familiar

En nuestro diagnóstico de situación, realizado a partir del relevamiento que da base a este libro, encontramos problemas de índice general que dificultan la integración laboral de las personas con discapacidad.

Por el lado de la sociedad en su conjunto, el relevamiento -realizado entre 580 organizaciones públicas y privadas del país- deja en evidencia que los prejuicios y el desconocimiento de la legislación vigente son los primeros impedimentos para que las personas con discapacidad se inserten laboralmente. En segundo lugar siguen los prejuicios, pero esta vez relacionados con la integración y aceptación por parte de sus pares en el ámbito laboral.

En tercer lugar, figuran como obstáculos concretos las graves dificultades de accesibilidad en el transporte público, las barreras arquitectónicas en la vía pública y a nivel edilicio y al falta de tecnología adaptada en materia de comunicaciones.

La lista, en orden de importancia, se completa con la falta de control estatal de la legislación existente; el temor de los empleadores ante una eventual desvinculación del empleado por juicios de discriminación; la carencia de incentivos económicos para las empresas que contratan a personas con discapacidad; la falta de ofrecimientos de empleo (u ofrecimientos muy exigentes) y el miedo a lo distinto.

Por el lado de las mismas personas con discapacidad, el 52% de las instituciones consultadas cree que la falta de educación y formación laboral para competir son factores decisivos que desalientan la integración laboral de las personas con discapacidad. En segundo y tercer lugar, con el 34% y 33% de las respuestas respectivamente, figuran la falta de ayudas técnicas y la carencia de reha-

bilitación psicológica producto de un sistema público de salud que no aborda el proceso desde una perspectiva más integradora. Debemos aclarar que estos hechos objetivos son la base de obstáculos más importantes que atentan directamente contra el proceso de integración laboral de una persona con discapacidad. Pero la lista de las dificultades, en orden decreciente de influencia sigue: falta de hábitos laborales; propia inseguridad, patología, dificultad de inserción; falta de acompañamiento y/o medios familiares; sobreprotección de los padres.

El bajo nivel de capacitación formal básica y de herramientas para el empleo, con respecto a los estándares mínimos exigidos actualmente, se hace evidente en los recientes resultados publicados por ENDI: 79,1% de la población no posee estudios secundarios completos y solamente 7,4% comenzó en algún momento algún tipo de formación de grado superior. Con relación a la calificación ocupacional, la ENDI revela que únicamente el 11% de la población posee calificación técnica o profesional.

Según el relevamiento realizado para este libro, la mayoría de las organizaciones -consultadas acerca de la calidad educativa- cree que la educación recibida por las personas con discapacidad es de peor calidad que la que reciben las personas sin discapacidad.

Lamentablemente, cuando a una etapa de formación débil le sigue un largo período de inactividad, el resultado será un sector de la población que no puede resolver operaciones matemáticas básicas, que tiene dificultad para la comprensión de textos o consignas, para expresar ideas o conceptos y que cuenta con un bajo nivel de análisis.

En perfecta sintonía con este planteo, en el relevamiento ya citado, 50% de las instituciones públicas y privadas que trabajan específicamente en el área laboral plantearon categóricamente que la primera acción a seguirse es asegurar una capacitación constante y la ejecución de talleres de formación laboral. Esto permitiría a las personas con discapacidad contar con las herramientas formales y actitudinales necesarias para competir en igualdad de condiciones con el resto de la población.

El desempleo y el asistencialismo

La historia del desempleo en la Argentina, de los últimos veinte años, se divide en dos claras etapas: la década del '80, marcada por una baja tasa de desempleo abierto -pero una baja tasa de productividad-, y la década del '90, con las fuertes reformas estructurales que cambiaron profundamente el mercado laboral. A partir de 1994, el desempleo estructural creció a niveles alarmantes, consolidando el tema como el principal problema de la agenda política y pública del país, mientras que -según el INDEC- en 1980 la tasa de desempleo era de 2,6%, en 1995 llegó a 18,6%.

Durante el segundo gobierno de Menem (1995-99) y en el gobierno de De la Rúa (1999-01), el modelo económico agudizó la crisis, principalmente por el problema del endeudamiento externo. Esta crisis fiscal, que termina colapsando el sistema financiero en 2001, acaba con el gobierno de De la Rúa. Duhalde sale de la convertibilidad con una devaluación acompañada de un *default*, proceso que continúa el actual gobierno de Néstor Kirchner.

En este contexto, cuando nos referimos al universo específico de las personas con discapacidad, debemos recordar los datos de la OIT que indican que -en la mayoría de los países- la tasa de desempleo de las personas con discapacidad tiende a ser considerablemente mayor que la del resto de los trabajadores. Los índices de desocupación de Francia, Australia, Canadá, Alemania, Suecia y el Reino Unido varían en cada país, pero en todos los casos las tasas más altas corresponden al segmento de las personas con discapacidad mental.

En la Argentina, según datos proporcionados por la ENDI, revelan que el 68,4% de la población de personas con discapacidad se encuentra inactiva (categoría que incluye a las que directamente no buscan empleo), mientras mencionan que solamente el 4,7% está desocupada. Entre algunos de los motivos que derivan en dicha inactividad nos parece oportuno citar estimaciones proporcionadas por el Ministerio de Trabajo de la Nación que revelan que

300.000 personas con discapacidad son beneficiarias de planes de Jefas y Jefes de Hogar.

Por otro lado, también estimaciones del Ministerio de Trabajo y de organizaciones no gubernamentales que trabajan por la integración laboral de personas con discapacidad (como es el caso de Fundación Par, entre otras, que poseen mecanismos de medición interna) sostienen que más del 70% de esta población está desempleada **involuntariamente**; esto quiere decir sin oportunidades genuinas de integración laboral.

De cierta forma, **“la imposibilidad de acceso al trabajo para las personas con discapacidad”**, es un dato que queda claramente corroborado en el relevamiento realizado para este libro, donde el 40,9% del total de las 580 organizaciones consultadas lo identificaron como el cuarto gran problema en relación a la discapacidad en nuestro país.

Pero más allá de todas las estadísticas disponibles, cabría preguntarnos cuáles son y han sido las políticas sociales y de empleo implementadas en relación a esta población que, en definitiva, han llevado a un millón y medio de personas con discapacidad a renunciar a la posibilidad de integrarse activamente en la sociedad.

El sistema de seguridad social

El sistema de jubilaciones y pensiones argentino es uno más de los factores que desmotivan a las personas con discapacidad a la hora de buscar empleo.

Supongamos el caso de una persona con discapacidad que dispone de una obra social, elemental para cubrir sus necesidades básicas de salud. Consideremos, encima, que obtener este beneficio (que es un derecho) le costó largos y tediosos años de reclamos judiciales y trámites burocráticos. En la realidad nacional, si esa persona ingresa a un trabajo en relación de dependencia o comienza un proyecto autónomo, recibirá por ley la cobertura de una obra social, pero se interrumpirá su beneficio previsional. Además, cam-

biar de cobertura social acarrea dos problemas: la discontinuidad del tratamiento médico que recibía por cambio de cartilla, y la ausencia de la pensión ante un cese laboral hasta que se restablezcan. Ante esta realidad, muchas personas con discapacidad –y/o sus familias– eligen permanecer bajo el beneficio previsional otorgado.

En un mercado de trabajo tan inestable como el argentino, la simple decisión de cambiar de cobertura es un riesgo muy alto para las personas con discapacidad: si la actividad laboral concluye, la persona con discapacidad deberá de nuevo enfrentar la búsqueda de amparo del sistema de seguridad social.

Como las necesidades médicas no siempre respetan estos tiempos, esta mecánica injusta termina conduciendo a que las personas con discapacidad se vean impulsadas a recurrir a empleos al margen de la normativa laboral, que no interfieran con estos beneficios pero que a menudo los exponen a otras situaciones abusivas.

Las modalidades de trabajo bajo la lupa

Siguiendo las modalidades enunciadas más arriba para la integración laboral de las personas con discapacidad, éstas son las características y problemáticas de nuestra realidad nacional.

1. Trabajo competitivo

Según un relevamiento realizado por Fundación Par para esta publicación entre 114 empresas de todo el país, 84,2% opina que la integración laboral de personas con discapacidad en su firma es “posible”, en tanto que el 10,5% sostuvo lo contrario. El 45,6% de las empresas relevadas confirmó que había tomado alguna iniciativa para integrar a esta población, mientras que el 48,2% declaró que no había realizado ninguna acción en este sentido.

Por otra parte, y de acuerdo con el mismo sondeo, en cuanto a las dificultades que más conciernen a los empresarios a la hora de emplear a una persona con discapacidad, el 21,9% respondió “las barreras edilicias”; el 23,7%, “la falta de capacidades y competen-

cia de la persona”; el 17,5%, “la integración con sus pares” y el 10,5%, “los juicios por discriminación”.

Para el 26,3% de los empresarios, la barrera más poderosa para la integración laboral de las personas con discapacidad son los prejuicios de la gente; para el 20,2%, la falta de información por parte de la sociedad, y para el 20,2%, “la discriminación”. En cuarto lugar (8,8%) se ubicó la barrera “concientización de las empresas”.

2. El emprendimiento

Tal como queda demostrado en la ENDI, el emprendimiento o autoempleo fue -y es- en los últimos años una forma creciente de contrarrestar la crisis económica y el desempleo. El “cuentapropismo”, el microemprendimiento, las cooperativas de trabajo y el trueque permitieron a muchas personas con discapacidad acceder a un empleo.

Sin embargo, los argentinos no parecen destacarse por su espíritu emprendedor: cuando las tasas de empleo formal crecen, automáticamente decrece el microemprendimiento. En el caso de las personas con discapacidad, la dificultad para apropiarse del futuro y la consiguiente falta de protagonismo resultan disuasivos a la hora de lanzarse a una actividad independiente, y todos los esfuerzos terminan direccionándose a conseguir un empleo en relación de dependencia.

A modo de ejemplo, citamos la experiencia interna de Fundación Par y sus concursos para microemprendedores realizados en Buenos Aires: en plena crisis de 2002, se presentaron 180 proyectos. Pero la cifra fue disminuyendo a medida que el mercado laboral en la Argentina se recuperaba; en 2003 se presentaron 120 proyectos y en 2004, sólo 50.

Es importante recalcar que llevar adelante un negocio requiere de un trabajo de planificación y análisis (el mercado en donde se desarrollará, costos, proyecciones financieras, etc.). Lamentablemente, la gran mayoría de las personas con discapacidad carece de la capacitación formal que les permita cálculos reales de viabilidad y sustentabilidad.

3. Empleo con apoyo

Al desarrollarse en el mismo contexto del mercado laboral competitivo, este tipo de modalidad resulta de muy dificultosa implementación, especialmente en nuestro país.

Se necesita una larga tarea de concientización para que una empresa tome la decisión de brindarle una oportunidad a una persona con discapacidad que requiere de este tipo de apoyo. La falta de campañas públicas (estatales y/o privadas) y la falta de incentivos o ayudas económicas para la adquisición de “tecnología adaptada” no ayudan a promover esta modalidad de empleo en las empresas.

Por otro lado, el trabajo con apoyo constituye una modalidad de alto costo económico para las organizaciones sociales que la implementan, pues necesitan sostener todo un equipo de profesionales que no sólo llevará adelante el proceso de integración, sino que además deberá asistir al beneficiario y a la empresa por un período indeterminado de tiempo. En nuestro país, resulta sumamente complejo pensar en contar con este servicio sin un apoyo económico del Estado. De hecho, no existen cifras oficiales de ningún tipo con respecto al empleo con apoyo, y por esto merecen destacarse las iniciativas de las ONGs dedicadas a esta modalidad.⁷

4. Taller protegido

Si bien su funcionamiento debería ser similar al de las empresas ordinarias, existen algunas diferencias: a la hora de comercializar sus productos, los talleres protegidos deben ajustarse a las reglas generales del mercado, aunque sus costos sean a menudo mucho más altos, pues incluyen elementos que tienen que ver con su función social. Como este desajuste acaba afectando seriamente la competitividad en el mercado, las actividades de un taller protegido acaban privilegiando los fines de aprendizaje y socialización sobre los

⁷ Aquí podemos citar la experiencia de Fundación Discar, institución que se dedica a la inserción laboral de personas con discapacidad mental. Esta ONG ha podido integrar, desde 1993, a más de 130 personas en el mercado laboral: www.discar.org.ar

de producción: los productos o servicios que resultan de ellos a menudo desoyen las demandas del mercado (bolsas de basura, trapos de piso, etc.) y acaban depreciando su valor.

Sin embargo, la “ganancia” de un taller protegido no debe medirse sólo en términos económicos. Debe considerarse su aporte social, que da cabida a personas con discapacidad en su estructura. Es por esto que la ley argentina contempla posibles aportes y/o donaciones de sus titulares o terceros -del mismo modo que subsidios por parte del Estado- que compensen estos desequilibrios. El problema reside en que estos subsidios no siempre se pagan en tiempo y forma, y que lo recaudado no alcanza para pagar a los trabajadores más que una cifra simbólica.⁸

Por otro lado, si bien los trabajadores del taller protegido tienen acceso al régimen de jubilaciones y pensiones, lamentablemente no lo tienen a un régimen de cobertura de obras sociales que les aseguren una correcta atención médica frente a sus necesidades. Ante el cuadro descrito, muchos talleres optaron por reconvertirse en prestadores de salud denominados “Centros de Día”. Además, porque esta última figura implica un aporte monetario regular por parte de las obras sociales, cubiertas por la ley nacional 24.901 y resoluciones complementarias, que estipulan montos que promedian los \$1.000 mensuales por persona.⁹

La actual oferta de Centros de Día (y la consecuente merma de talleres protegidos) implica la disminución de oportunidades de integración laboral para una importante franja de personas con discapacidad, en especial mentales. Poner en funcionamiento una organiza-

⁸ Además, desde su sanción no se ha hecho previsión presupuestaria alguna tendiente a salvar ese desequilibrio, como sucede en otros países. Si tomamos como ejemplo a la ley española en este mismo caso, ese Estado se hace cargo del pago del 100% de los aportes jubilatorios y del 50% del sueldo (Orden del 16/10/98, Bases para la concesión de ayuda y subvenciones públicas en centros Especiales de Empleo, puntos b1.y b2 del art. 4), y brindan aportes los ayuntamientos locales.

⁹ En marzo de 2001, observamos que un 9% de la población económicamente activa bajo cobertura prestacional -PRODIS/INSSJP- se encontraba recibiendo algún tipo de capacitación laboral, mientras que un 91% asistía a la modalidad Centro de Día, tanto en la modalidad ambulatoria como de internación, y no porque presentara precisamente un perfil de discapacidad severa o profunda de acuerdo con el perfil poblacional para el cual se destina esta prestación (Informe para el Ministerio de Trabajo: Figari C. y Plandolit L., 2001).

ción de esta naturaleza requiere de un tiempo y de un esfuerzo financiero con el que no siempre se cuenta. Porque no se trata solamente del aspecto de integración, sino también de poder desarrollar un emprendimiento financieramente viable y sustentable sobre bases firmes, fijadas a partir de herramientas de análisis estratégico de negocios.

El papel oficial

El primer registro que se tiene del acercamiento entre discapacidad y empleo data del siglo XIX, cuando el 2 de enero de 1823 se crea la Sociedad de Beneficencia, por decreto del gobernador de la provincia de Buenos Aires, Martín Rodríguez (y refrendado por su ministro secretario en el Departamento de Gobierno, Bernardino Rivadavia). El decreto reza: *“para que las damas tengan alguna actividad para realizar en el tiempo de ocio”*. Allí ya se habla de “gente inválida” y de la realización de talleres. Desde entonces hasta hoy, fueron numerosas las iniciativas oficiales para promover el empleo de las personas con discapacidad.

En 1998, el Ministerio de Trabajo crea la Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables. Allí funciona la Unidad de Empleo Selectivo, cuyo objetivo es *“facilitar el encuentro entre las ofertas laborales y las demandas de empleo de los trabajadores con discapacidad”*. Previa entrevista en la que se indaga acerca de experiencia laboral y tipo de discapacidad, las personas que buscan empleo son incluidas en un registro. Por su parte, las empresas comunican su búsqueda y, en algunos casos, pueden integrar el Club de Empresas Comprometidas. Se realizan también talleres interactivos de asesoramiento.

En el ámbito de la ciudad de Buenos Aires, el 21 de octubre de 2004, la Legislatura sancionó la ley 1.502, cuyo objetivo es regular la incorporación, en una proporción no inferior al 5%, de personas con necesidades especiales al sector público local, como lo indica el art. 43 de la Constitución de la Ciudad Autónoma de

Buenos Aires. Esta ley ya fue reglamentada por el Decreto Reglamentario 812.¹⁰

En la provincia de Buenos Aires, desde el Ministerio de Trabajo bonaerense se instrumentó, en marzo de 2005, el Servicio de Colocación Laboral Selectiva para Personas con Discapacidad (SECLAS). SECLAS tiene a su cargo el registro de aspirantes a empleo y su evaluación; el registro de aspirantes a la concesión de pequeños comercios; el examen de las condiciones existentes en el mercado laboral; el dictamen de los expedientes que pretenden la designación de personas con discapacidad en la administración pública o la docencia provincial; el control del cumplimiento del cupo del 4% que la legislación provincial reserva a las personas con discapacidad dentro del empleo público; la difusión de los derechos y la sistematización de la legislación pertinente.

En el resto del país, la mayoría de las provincias posee un departamento o dirección dedicado a la discapacidad. Algunas abordan el tema integración laboral, con distintos niveles de éxito. Todas las provincias participan, además, del Consejo Federal de Discapacidad, creado por ley 24.657/96, que responde a la autoridad del presidente de la CONADIS; está compuesto por un total de 34 miembros, entre los que se cuentan las máximas autoridades del tema en cada provincia y diez representantes de ONGs.

Por otro lado, en 17 provincias existen Consejos Provinciales de Discapacidad, formados por ONGs y representantes del gobierno local, cuyos representantes son los referentes que participan en el Consejo Federal de Discapacidad.

A modo de conclusión

“A pesar de la proliferación de leyes internacionales, regionales y nacionales, así como de otros instrumentos, en todo el mundo las personas con

¹⁰ Arthur O'Reilly, *El derecho al trabajo decente de las personas con discapacidad*, Doc. de Trabajo N° 15-5.

discapacidad siguen siendo sujetas a discriminación y denegación de sus derechos en el área de empleo. Las estadísticas disponibles señalan que la tasa de desempleo entre trabajadores con discapacidades tiende a ser al menos dos o tres veces mayor que la de otros trabajadores. Por otra parte, se concentran generalmente en trabajos de bajo nivel y remuneración. Son frecuentes en todos los países los problemas de accesibilidad física que reflejan otras actitudes negativas y prejuicios que existen en el mercado laboral.”¹¹

En el caso de la Argentina, nos encontramos con un Estado que, en la práctica, ha descuidado algunas de sus funciones básicas, como el diseño efectivo de políticas públicas que incentiven el cumplimiento de la normativa vigente. Si bien, como hemos detallado anteriormente, se realizan algunos esfuerzos por integrar laboralmente a la población de las personas con discapacidad, estas acciones resultan insuficientes en relación con el considerable índice de desempleo. Y tampoco llegan a subsanar sus causas más profundas, tarea que resulta pertinente al sector oficial.

Frente a este panorama, las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) han asumido el rol de trabajar concretamente con las necesidades de la comunidad, sin apoyo económico oficial. La oferta de programas de apoyo financiero que ayudan a estas organizaciones continúa siendo pobre, o de difícil acceso por los niveles de burocracia. Por otra parte, aunque las organizaciones de la sociedad civil son convocadas por el Estado en función de la implementación directa de sus propios programas, no se produjo hasta hoy un encuentro abierto al debate sobre las necesidades de esta comunidad, o una invitación para el diseño y planificación conjunta de dichos programas, o de la enunciación de leyes necesarias para el grupo.

¹¹ La dependencia oficial que se encargará de instrumentar el cumplimiento de este cupo es la Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Necesidades Especiales (COPINE), dependiente de la Subsecretaría de Derechos Humanos. Una vez que la ley 1.502 esté refrendada, se creará un listado de personas con discapacidad que aspiren a ocupar puestos de trabajo en el sector público local. La meta es llegar a un cupo del 2% en los primeros dos años y del 5% tres años más tarde.

Esta dependencia no trabaja concretamente en inserción laboral en empresas privadas. Sí recibe distintos tipos de denuncias, entre ellas las relacionadas con el ámbito de la discriminación en el trabajo.

Lo cierto es que uno de los grandes desafíos actuales es construir un ambiente de mutua cooperación, que aúne los esfuerzos de ONGs, Estado, gremios y empresas privadas en favor de los ciudadanos y, sobre todo, de las personas con discapacidad.

Pero debemos recalcar, tal como queda explícito en el Convenio N° 159 adoptado en 1983 por la OIT, que para garantizar igualdad de oportunidades y una verdadera integración laboral de todas las personas con discapacidad, tanto en áreas urbanas como rurales de nuestro país, **el Estado y sus gobiernos deben formular, implementar y revisar periódicamente una política activa para la readaptación profesional y el empleo de personas con discapacidad.**

En líneas generales, dicha política deberá garantizar las medidas de readaptación profesional y promover oportunidades de empleo para personas con discapacidad en el mercado abierto; debe basarse en el principio de igualdad de oportunidades entre trabajadores con y sin discapacidad e involucrar el asesoramiento de organizaciones representativas de empleadores y trabajadores y de organizaciones de y para personas con discapacidad.

La adopción de medidas como la puesta en marcha de servicios de empleo y de formación laboral, la implementación de incentivos financieros para los empleadores que realicen adaptaciones a los lugares de trabajo, equipamiento y tareas, y la exención de impuestos en materiales de formación y dispositivos de ayuda específicos son varias de las prácticas que incorpora la Recomendación N° 168 de la OIT.

A su vez, la aplicación de sistemas de cuota, la adopción de una legislación antidiscriminación, de medidas suasorias y de mecanismos de consulta junto con la eliminación gradual de las barreras y obstáculos físicos, arquitectónicos y de comunicación, y la difusión de campañas de información y concientización son también medidas que en definitiva permitirán a las personas con discapacidad asegurar, retener y progresar en empleos adecuados.¹²

¹² Thornton, P. y Lunt, N., *Employment Policies for disabled People in eighteen countries: A review*, Social Policy Research Unit. University of York, 1997. Comisión Europea, *Benchmarking Employment Policies for People with Disabilities*, 2000.

Capítulo XII
Nuestras propuestas

LAS POLÍTICAS PÚBLICAS deben contemplar el desarrollo de proyectos de interés nacional que promuevan la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad bajo el eje de la autodeterminación¹ y los derechos humanos. En este sentido, es fundamental que las personas con discapacidad asuman un rol protagónico en la construcción de su futuro, y ayuden a crear espacios de recuperación de la dignidad, de instrumentación de la realidad y de pertenencia.

Desde esta perspectiva, las políticas del área deben surgir de un consenso social amplio que garantice –en primer lugar– la participación activa de las propias personas con discapacidad y –luego– la de los distintos actores sociales comprometidos en la temática. Los planes y programas deben priorizar el logro de la autonomía personal y el acceso a la salud, a la educación, a la capacitación y el uso de todos los recursos pertenecientes a la comunidad –desde el reconocimiento auténtico de la propia ciudadanía–, favoreciendo un proceso creciente de integración social para todas las personas con discapacidad.

Con el propósito de alcanzar esta meta, se debe lograr coherencia e integralidad interinstitucional y sectorial (gestión municipal, provincial y nacional). Se deben profundizar tanto la coordinación de los organismos públicos involucrados –para lograr una acción coherente por parte del Estado–, como el diseño y la implementación de acciones dirigidas a asociar los planes y programas con los recursos económicos necesarios para su concreción.

Se torna imprescindible que el Estado asuma activamente su rol de regulador de las relaciones sociales. El Estado debe equiparar las desigualdades y trabajar en pos de una mejor calidad de vida de todos los ciudadanos, promoviendo, legislando, controlando y ejecu-

¹ Como ya hemos mencionado, la autodeterminación es un concepto que implica el respeto y valoración del derecho de los individuos a realizar elecciones y tomar decisiones; fundamentalmente, a vivir vidas autónomas. Asimismo, en discapacidad, el concepto de autodeterminación ha sido aplicado en la provisión de servicios, la investigación y la defensa, de modo de mejorar la calidad de vida y aumentar el flujo de ayudas para personas con discapacidades para que alcancen una vida lo más autónoma posible.

tando las políticas públicas que hacen a la integración plena de las personas con discapacidad. Y debe, sobre todas las cosas, hacerlo de manera efectiva y eficiente.

La exclusión y discriminación, por motivo de discapacidad, de un grupo de ciudadanos de los círculos productivos y de contribución a la riqueza y diversidad de una sociedad, es todavía una realidad en nuestro país. Sin la posibilidad de participar en los lugares donde se desarrollan las otras personas y de compartir actividades comunes, no es posible el reconocimiento ni el compromiso mutuo.

Desde este marco conceptual y pragmático, y de acuerdo con los resultados de la investigación que ha abordado este equipo de trabajo en el transcurso de dos años, redactamos las siguientes propuestas con el objetivo de brindar un aporte para el cambio.

PROPUESTAS

Un enfoque integral como el que hemos venido desarrollando contempla la idea de que **todas las personas, hogares y comunidades son vulnerables a diferentes riesgos, de orden individual, personal o ambiental**. Asimismo, la evolución del propio enfoque sobre la discapacidad intenta garantizar la protección social para el beneficio de toda la población, y no reducirlo a la condición de discapacidad.²

Es por ello que estimamos necesario plantear las propuestas de las diferentes dimensiones bajo tres ejes que faciliten la implementación de políticas en la materia: prevención-promoción, asistencia con calidad y capacitación-investigación.

Previo desarrollo de las propuestas, estimamos conveniente definir qué entendemos por cada eje.

² CONPES social, "Política pública nacional de discapacidad de Colombia", en *Disnnet Press*, 2004; OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*, Ediciones Inmerso, 2001.

Prevención–promoción

Busca impulsar la transformación de los hábitos, actitudes y comportamientos, tanto personales y sociales, con el objetivo de construir entornos facilitadores, evitando la aparición de la condición de discapacidad y reduciendo la probabilidad de ocurrencia de los riesgos asociados a tal condición. Dentro de este apartado incluimos también las estrategias de mitigación, utilizadas para reducir el impacto o repercusión del evento –en el individuo y la familia– en caso de que el riesgo se materialice. Estas estrategias y acciones de mitigación se establecen antes de que el evento ocurra. Ése es el objetivo del sistema previsional, el de ART y el de salud.

Asistencia con calidad

Está dirigida a disminuir o superar el impacto generado por la materialización del riesgo sobre la persona, la familia o la comunidad, permitiendo al individuo recuperar su condición inicial o atenuarla. Ante los eventos adversos, ellos y el Estado actúan de diferente forma con el fin de otorgar herramientas para superar esta situación.

Esto incluye, entre otros, mecanismos que procuran la igualdad de condiciones con el objetivo de lograr la mayor autonomía posible en las actividades que conforman el quehacer cotidiano de las personas. La integración social tendrá a su vez un efecto positivo y protector en las familias de personas con discapacidad, y en la comunidad.

Capacitación e investigación

Definimos la estrategia de capacitación e investigación como una herramienta de transformación a partir del conocimiento y desarrollo de valores de una cultura de la diversidad. Contempla tanto el fortalecimiento de la propia población con discapacidad y sus familias en materia de derechos, como la formación básica y específica de los actores comprendidos en los distintos sistemas sociales (salud, educación, seguridad social, laboral, etc.) con el objetivo de eliminar barreras sociales y facilitar el acceso a los diversos sistemas.

PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN

General

Clarificar los roles, atribuciones y responsabilidades que corresponden a los diferentes organismos públicos y privados responsables del asesoramiento, la complementariedad de acciones y el cumplimiento de las normativas, con el objetivo de alcanzar consenso, coordinación y eficiencia en la ejecución de las actividades y de trabajar sobre una planificación realizada por todas las jurisdicciones.

Jerarquizar técnicamente los Consejos, Comisiones o Direcciones Provinciales de Discapacidad para otorgarles responsabilidades de ejecución de políticas públicas en el tratamiento de normas a escala municipal.

Impulsar procesos de participación ciudadana para una transformación cultural en torno a la discapacidad.

Sensibilizar a los diferentes actores de gobierno, organizaciones de y para personas con discapacidad y sociedad civil sobre la necesidad de generar una cultura de transformación institucional en torno a la dimensión de discapacidad.

Garantizar el presupuesto, desarrollo y acceso a las prestaciones, contribuyendo a incrementar el desempeño autónomo de las personas con discapacidad en el hogar, la escuela, el trabajo y, en general, en los diversos espacios de la vida ciudadana.

Garantizar el transporte público accesible, implementando un plan de mejora de las empresas de transporte a través de la incorporación gradual de unidades con las características descriptas.

Educación

Concientizar para que el concepto de escuela inclusiva se convierta en realidad.

Incorporar contenidos y acciones que favorezcan una cultura de respeto a la diferencia en los currículos de los distintos nive-

les del sistema educativo, desde el nivel inicial al universitario.

Informar a los padres y familiares de personas con discapacidad acerca de las posibilidades que tienen sus hijos de acceder al sistema educativo.

Salud

Identificar, prevenir y controlar riesgos que inciden en la discapacidad, utilizando los mecanismos de vigilancia epidemiológica.

Promover y facilitar el acceso oportuno a la detección temprana en los servicios generales de salud y en servicios específicos, a través de mecanismos de referencia y de derivación, con el objetivo de brindar las respuestas que los usuarios necesitan.

Rehabilitación

Promover e impulsar en las entidades territoriales el desarrollo de estrategias de rehabilitación adecuadas.

Seguridad social

Identificar, desarrollar y coordinar intersectorialmente (educación, salud y trabajo) planes sistemáticos de promoción de la salud y prevención de deficiencias bajo la estrategia de la seguridad social nacional integrada.

Incrementar la eficiencia de los sistemas ofreciendo información amplia y adecuada a los usuarios acerca de los beneficios y los trámites necesarios para acceder a ellos, implementando líneas de atención telefónica gratuita de información para todo el país (0800).

Trabajo

Generar y/o promover, dentro de la conciencia empresarial, la posibilidad de recolocación laboral y los beneficios de tipo legal e impositivo de los que pueden hacer uso las empresas que contratan a personas con discapacidad.

Realizar acciones permanentes de difusión y promoción en las empresas acerca de la multiplicidad de capacidades y el valor productivo de las personas con discapacidad, valorizando la dimensión humana del trabajo.

Reglamentar la ley 25.689, que establece la extensión del cupo a otras vacantes de la administración pública y en las empresas privatizadas o concesionarias de servicios públicos, y verificar el 5% previsto en las plantas del personal del Gobierno de Ciudad de Buenos Aires, según ley N° 1.502 de la Ciudad de Buenos Aires.

“Diseñar políticas que estimulen la creación de las diversas modalidades de empleo que existen para la población de personas con discapacidad, respetando el abordaje necesario y adecuado según el tipo de discapacidad.”

Otorgar subsidios o créditos blandos a las empresas, destinados a la implementación de la tecnología y de las reformas edilicias necesarias para el desempeño laboral de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

Crear una comisión para la formulación de políticas públicas sobre el tema “discapacidad y trabajo”, integrada por representantes del Estado, sindicatos, cámaras empresarias y organizaciones no gubernamentales.

Accesibilidad

Prevenir en accesibilidad es tomar conciencia del futuro de uno mismo y las posibilidades de la vida ante las consecuencias de eventuales accidentes y ciertas discapacidades que pueden acontecer en la tercera edad.

Difundir la accesibilidad promocionando sus ventajas en el ámbito social para buscar un camino más llano y directo hacia la percepción de la gente, desterrando la consideración de la persona con discapacidad de manera unidimensional (que presenta de ella sólo su discapacidad y, por ende, la difusión de una imagen conmovedora y desamparada que obstaculiza en cierta medida la integración):

“Use rampas en vez de escalones: son más seguras y evitan accidentes”³ es un mensaje que llega más directamente a la memoria colectiva de las comunidades que: “No discriminemos a las personas con discapacidad: construyamos rampas”.

Informar a la misma persona con discapacidad, y a las asociaciones, no sólo de los derechos que detentan sino también de la importancia vital de las soluciones en accesibilidad, y sus efectos positivos en las actividades de la vida diaria, para que desde allí impulsen acciones conjuntas para revertir la situación actual, lo cual redundará en una acción preventiva y más positiva.

Legislación

Difundir los derechos de las personas con discapacidad, en general y según requerimientos específicos por tipo de discapacidad, favoreciendo espacios de participación creciente de los propios interesados en la comunidad.

Garantizar condiciones de trato equitativo y digno para las personas con discapacidad en su participación en los diversos ámbitos sociales.

ASISTENCIA CON CALIDAD

Atención, equiparación de oportunidades, habilitación y rehabilitación integral.

Educación

Identificar y remover las barreras que impiden el acceso, la permanencia y la promoción de las personas con discapacidad dentro del sistema educativo.

Facilitar el acceso y la permanencia en la modalidad de escolaridad común, con los apoyos necesarios.

³ Y además toma en cuenta a la sociedad en su conjunto como actora principal, en lugar de apuntar el mensaje a una situación individual.

Reconvertir progresivamente los servicios educativos, tanto en aspectos de recursos humanos como edilicio, favoreciendo el desarrollo de las modalidades de educación común y especial en una misma planta físico-funcional.

Aplicar las propuestas contempladas en las normativas de las diferentes áreas del ámbito educativo.

Salud

Disponer de una red eficiente de servicios por niveles de riesgo –y de complejidad creciente– dentro del sistema de salud para funcionar de manera eficiente y efectiva.

Brindar el acceso oportuno a la atención en los servicios generales de salud y en servicios específicos, a través de mecanismos de referencia y de derivación.

Rehabilitación

Consensuar criterios de diagnóstico, tratamiento y mecanismos de integración entre los distintos sectores del gobierno.

Brindar atención a las personas con discapacidad en los servicios generales, incluyendo la provisión de ayudas técnicas.

Estimular la participación de las personas con discapacidad en la elaboración de sus planes de rehabilitación.

Favorecer procesos de rehabilitación integral a cargo de equipos profesionales especialmente capacitados en la materia, que contemplen no sólo los aspectos físicos o comunicacionales sino también los aspectos psicológicos que ayuden a desarrollar un rol protagónico y activo en el trabajo con la realidad.

Trabajo

Favorecer la capacitación y formación laboral de las personas con discapacidad en entornos normalizados con criterios de calidad.

Promover en cada comunidad de nuestro país la creación de centros de formación laboral integrales que capaciten a los alumnos

(ya sea personas con y sin discapacidad) en oficios y profesiones que estén en sintonía con las necesidades locales y las particularidades de cada mercado laboral.

En contrataciones y licitaciones del Estado, privilegiar a las empresas que cumplan con el cupo del 4% de personas con discapacidad entre sus empleados.

Realizar un registro y seguimiento de las personas con discapacidad incluidas laboralmente en organismos oficiales.

Promover la reconversión de los Talleres Protegidos de Producción en empresas sociales que incorporen criterios de calidad de producción y estrategias de comercialización (plaza, precio y producto).

Seguridad social

Sistema previsional

Priorizar el acceso a pensiones a las poblaciones con discapacidad con mayor nivel de vulnerabilidad –tales como ancianos y niños en situación de pobreza– y garantizar el acceso a la protección social a las personas con discapacidad, dada su condición de salud e independientemente de su condición socioeconómica.

Favorecer medidas activas de empleo en combinación con la regulación del sistema previsional, ya sea agilizando los mecanismos para el reestablecimiento de la pensión ante el cese laboral, como permitiendo el desarrollo de una jubilación gradual y flexible –que habilite a los jubilados a volver a trabajar a tiempo parcial sin perder su pensión– y el goce de una jubilación parcial.

Garantizar medidas de protección social, como la continuidad de los beneficios de obra social ante el ingreso al mercado laboral de las personas con discapacidad.

Sistema de protección social

Unificar los criterios que acreditan la discapacidad en las áreas de salud, seguridad social y legislación, evitando discordancias en

un sistema que debería ser integral y accesible a través del certificado de discapacidad.

Cumplir con la determinación de la orientación prestacional y/o de la dependencia en el certificado de discapacidad según evaluación centrada en la persona.

Evaluar la necesidad de la documentación requerida para el otorgamiento o renovación del certificado para deficiencias permanentes y del tiempo de vigencia limitado establecido.

Garantizar un sistema de protección social universal, equitativo y eficaz a través del consenso y adhesión de las provincias a la ley nacional.

Garantizar una distribución equitativa de los recursos y el acceso al sistema de prestaciones requeridas para personas con discapacidad, fortaleciendo el sistema mixto de cobertura (público-privado).

Garantizar el presupuesto y el acceso a las prestaciones de: ayudas técnicas, auxiliares domiciliarios/asistentes personales, empleos con apoyo, viviendas compartidas o adecuación de viviendas (adaptación y equipamiento de la vivienda).

Contemplar el empleo con apoyo en el módulo de rehabilitación profesional para determinados grupos de personas con discapacidad que así lo requieran, siempre y cuando favorezcan el mantenimiento en un puesto de trabajo de autonomía creciente.

Ofrecer programas de apoyo a las familias (servicios de apoyo de asistencia en el hogar, auxiliares domiciliarios, asistentes personales, recursos comunitarios “de respiro” próximos a los domicilios, etc.) que promuevan y faciliten la permanencia de la persona con discapacidad en su hogar ofreciendo alternativas a la institucionalización.

Implementar sistemas de “presupuestación personalizada”, favoreciendo la maximización de los beneficios del sistema en forma directa para las personas con discapacidad.

Planificar el desarrollo de servicios de atención bajo un modelo mixto (público-privado) que atiendan las reales demandas de ser-

vicios de una región y que promuevan la capacitación e inclusión laboral de las personas con discapacidad bajo cualquiera de las alternativas laborales comprendidas.

Reevaluar las normas de acreditación de servicios comprendidos en el Registro Nacional de Prestadores e incorporar indicadores de calidad.

Incrementar el poder de fiscalización en el proceso de acreditación, evaluación y supervisión de los servicios de atención con equipos profesionales especializados y capacitados para tal fin.

Accesibilidad

Establecer un Plan Nacional de Accesibilidad que se ejecute con recursos genuinos y con alto grado de capacitación (no sólo técnica), en todo el territorio de la República Argentina, partiendo de los niveles municipales.

Potenciar las acciones que desarrollan –o desarrollarán– los municipios o encaminadas a lograr la plena integración de todas las personas.

Analizar cada proyecto en la materia, sea su origen legislativo o iniciado en el Poder Ejecutivo, no sólo desde la óptica de su impacto social y/o político sino también de la factibilidad de su ejecución en términos económicos.

Coordinar las acciones del Estado con organismos de competencia en las áreas edilicia, urbana, de las comunicaciones y del transporte para dar una respuesta eficiente.

Exigir idoneidad de los organismos de fiscalización en la aplicación de la normativa y criterios de accesibilidad a organizaciones e instituciones públicas y privadas, organizaciones no gubernamentales y según requerimiento de particulares.

Cumplir con la reglamentación sobre accesibilidad para personas con movilidad y/o comunicación reducida en ámbitos nacionales, provinciales y municipales, tanto públicos como privados, y en el marco de los derechos humanos.

Diseñar y promover normas que contengan sanciones que no puedan ser recusadas ni eximidas de su cumplimiento.

Legislación

Exigir la contemplación de las normas por parte de los órganos del Estado por vía judicial en todos los casos, dando a publicidad mediática el caso y los nombres de los funcionarios y particulares responsables directos e indirectos de incumplimientos y/o transgresiones.

Promover acciones, ante el incumplimiento de los deberes de funcionario público –o el incumplimiento de las normas por parte de los órganos del Estado–, a quienes estén obligados a la observancia de determinada normativa y que dejen de hacerlo por propia determinación o desidia (o por imposición de otros funcionarios sin que, en este último caso, se haga la denuncia correspondiente).

Incrementar el monto de las sanciones administrativas y penales para los que incurran en los casos mencionados en el apartado anterior.

Propiciar que los jueces de todas las jerarquías reciban el principio de “operatividad programática de las constituciones y leyes”: las normas no necesitan ser reglamentadas para que los ciudadanos puedan exigir su cumplimiento.

Evaluar la legislación vigente en la materia y proponer las modificaciones pertinentes.

Capacitación e Investigación

Capacitar acerca de los nuevos paradigmas de la discapacidad a los funcionarios responsables de legislar e implementar políticas públicas de discapacidad.

Brindar capacitación profesionalizada para poder planificar con rigor científico, criterio de calidad y eficiencia.

Capacitar en el ámbito local, y en todo nivel, sobre las normativas vigentes en materia de accesibilidad, incorporándolas a los técnicos municipales responsables de las fiscalizaciones.

Analizar en cada Concejo Deliberante o Legislatura los Códigos de Edificación y Planeamiento locales, adhiriendo a la normativa municipal, provincial o nacional en cada caso, y realizando las modificaciones necesarias en busca de una normalización en el ámbito nacional.

Incluir en el currículo escolar –en todos sus niveles– los temas: discapacidad y rehabilitación, prevención y atención de la discapacidad y derechos de las personas con discapacidad, y reconocimiento de la ciudadanía en el acceso a la educación, la salud y el trabajo en entornos comunes.

Desarrollar programas de capacitación docente, dictados por especialistas en el tema, que favorezcan la integración de niños, jóvenes y adultos con discapacidad al sistema educativo común en sus diversos niveles.

En los planes de estudios de carreras universitarias, incorporar materias que permitan al profesional adquirir los contenidos teórico-prácticos básicos para abordar la temática de la discapacidad en su disciplina, desde un enfoque integral e integrador.

Garantizar las adecuaciones físicas, adaptaciones curriculares y recursos humanos necesarios en el ámbito universitario e institutos de formación terciaria, para que las personas con discapacidad puedan acceder a esta formación en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Brindar financiamiento a los programas de capacitación para personas con discapacidad acordes con sus reales necesidades y con las tendencias del mercado laboral.

Garantizar concursos transparentes de antecedentes y oposición en la función pública.

Identificar y desarrollar líneas prioritarias de investigación en materia de discapacidad en los niveles regional y nacional.

Fortalecer, desarrollar y coordinar las redes de intercambio nacional e internacional –y su difusión– en materia de capacitación e investigación a través de sociedades científicas, universi-

dades públicas y privadas, organismos gubernamentales y no gubernamentales.

Es evidente que las propuestas expuestas no son excluyentes entre sí y que existen superposiciones y fronteras en lo planteado por cada área (salud, rehabilitación educación, trabajo, seguridad social, accesibilidad y legislación) para los distintos ejes. En consecuencia, y dentro del enfoque integrador que estructura este trabajo, habrá acciones que a la vez previenen y mitigan, mitigan y superan, o reducen y superan, desde una dimensión o desde varias simultáneamente.

Para que estas propuestas no representen meras acciones aisladas de bajo impacto en este sector de la población, se requiere la participación activa de toda la sociedad, la organización y coordinación en la acción conjunta y articulada de los diferentes actores (personas, hogares, comunidades, organizaciones no gubernamentales, niveles de gobierno y organizaciones internacionales) y el compromiso e implicación de los poderes del Estado más allá del poder político circunstancial. Sólo entonces quedará establecida y garantizada, dentro de la política nacional, la promoción de la autodeterminación y los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Anexos

Diagnóstico de los problemas y políticas sobre la Discapacidad en Argentina

Fundación Par

Nombre:

Institución:

Cargo:(1/2)

Ciudad:(3/4)

Provincia:(5/6)

Tipo de institución: (7)

Pública	1
Privada con fines de lucro	2
Privada sin fines de lucro	3
Otras	9

Área: (8)

Educación	1
Salud	2
Rehabilitación	3
Trabajo	4
Seguridad social	5
Legislación	6
Cultura y esparcimiento	7
Accesibilidad / Barreras arquitectónicas	8
General	9
Sin especificar	10

I. PRINCIPALES PROBLEMAS

1. ¿Cuál/es piensa que son los principales problemas con relación a la discapacidad en nuestro país? Por favor, nómbrelos en orden de importancia, comenzando con el más importante. **Indagar.** ¿Algún otro? **Respuesta múltiple.** **Consignar en la columna respectiva.**

	1ª Mención (9/10)	2ª Mención (11/12)	Resto de menciones (13/14)
Dificultades para acceder a la pensión	1	1	1
El asistencialismo	2	2	2
Es necesario formular políticas públicas	3	3	3
Falta información estadísticas sobre discapacidad	4	4	4
Imposibilidad de acceso al trabajo	5	5	5
Invisibilidad de las personas con discapacidad	6	6	6
La centralización de las prestaciones	7	7	7
La demanda supera a la oferta de servicios, prestaciones, etc.	8	8	8
La discriminación	9	9	9
La leyes relacionadas con la discapacidad no se cumplen	10	10	10
La obras sociales no reconocen los tratamientos	11	11	11
La pobreza asociada a la discapacidad	12	12	12
La sociedad no tiene en cuenta la discapacidad mental	13	13	13
Las leyes no son adecuadas para nuestro país	14	14	14
Las personas con discapacidad no pueden ejercer su ciudadanía	15	15	15
Las políticas no son claras	16	16	16
Miedo / lástima a la persona con discapacidad	17	17	17
No hay prevención de accidentes causales de discapacidad	18	18	18
Problemas de presupuesto	19	19	19
Problemas con relación a la accesibilidad (barreras arquitectónicas, transporte)	20	20	20
Otras (especificar).....			

Encuestador: *Hacer las preguntas 2 y 3 para los dos problemas que el entrevistado considere más importantes. Chequear si son los que mencionó en 1º y 2º lugar.*
Mostrar Tarjeta 1

2. ¿Quiénes son los más afectados por (mencionar problema 1) **Respuesta múltiple**

La Discapacidad en Argentina

4.2 Otro tema es el de la accesibilidad al medio físico (barreras arquitectónicas, transporte, etc.) y comunicacional (acceso a la información, cultura, etc.). Qué líneas de acción habría que tomar

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....(33/42)

4.3 Y respecto de la legislación (falta de leyes adecuadas, incumplimiento de las leyes vigentes)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....(43/52)

4.4 Y en relación con el problema de las obras sociales y las prestaciones

.....
.....
.....
.....
.....
.....(53/62)

INSTITUCIÓN

Me gustaría ahora hacerle algunas preguntas sobre la Institución a la cual pertenece.

5. ¿En qué año se creó esta institución? (63/66)

--	--	--	--

No hacer a hospitales las 3 preguntas siguientes

6. ¿Cuántas personas trabajan en esta Institución? (67/70)

--	--	--	--

7. ¿Y cuántas de ellas son...? **Registrar porcentajes; debe sumar 100%**
Ns/Nc Código 999

	Registrar porcentaje	
Planta permanente		(71/73)
Contratados		(74/77)
Voluntarios		(78/81)
Planes de empleo provinciales		(82/85)
Plan jefas y jefes de hogar		(86/89)
Becados		(90/93)
Pasantes		(94/97)
Otra		(98/101)

8. ¿Qué/cuántos técnicos o profesionales trabajan aquí? **Espontánea múltiple**
Detallar:

(107/111)

Título (técnico o profesional)		Cantidad	
Médicos/enfermeros/etc	1		(112/114)
Psicólogos/psiquiatras/especialistas en salud mental	2		(115/117)
Asistente social/trabajador social/psicólogo social	3		(118/120)
Otros	4		(121/123)
8.1 Sólo para instituciones de rehabilitación, preguntar: Médico especialista en Rehabilitación	1	Sí	(124)
	2	No	
	3	No corresponde	

La Discapacidad en Argentina

9. ¿Hay personas con discapacidad trabajando en esta institución, ya sea voluntarios o rentados?

	P9.1 Voluntarios (125)	P9.2 Rentados (126)
SI	1	1
NO	2	2
Ns/Nc	3	3

10. ¿Y hay personas con discapacidad en los puestos de dirección?

(127)

SI	1
NO	2
Ns/Nc	3

11. Y respecto de las tareas que realiza esta institución... ¿qué *acciones, servicios o actividades* llevan a cabo? **Respuesta múltiple. Indagar. Profundizar**

Detallar acciones, servicios o actividades:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

(128/143)

Pedir al encuestado que seleccione las tres acciones /actividades más importantes de la institución para responder las siguientes preguntas.

Encuestador: Hacer las preguntas 12 a 14 para la primera actividad, antes de pasar a la segunda y así sucesivamente.

12. **Mostrar Tarjeta 2** ¿A cuál de las siguientes áreas corresponde esta actividad/acción/servicio? **Respuesta múltiple**

	Activ. 1 (144/164)	Activ. 2 (165/185)	Activ. 3 (186/206)
Educación	1	1	1
Salud	2	2	2
Rehabilitación	3	3	3
Trabajo	4	4	4
Seguridad Social	5	5	5
Legislación	6	6	6
Cultura y esparcimiento	7	7	7
Accesibilidad	8	8	8
Información / difusión	9	9	9
Otras	10	10	10
Ns/Nc	11	11	11

13. Personas a la que se dirige la Institución de acuerdo con su discapacidad.
Respuesta múltiple

	Activ. 1 (207/210)	Activ. 2 (211/214)	Activ. 3 (215/218)
Personas con discapacidad motora Aclarar subtipo si es necesario:	1	1	1
Personas con discapacidad mental Aclarar subtipo si es necesario:	2	2	2
Personas con discapacidad sensorial auditiva Aclarar subtipo si es necesario:	3	3	3
Personas con discapacidad sensorial visual Aclarar subtipo si es necesario:	4	4	4
Sociedad en general	5	5	5
Ns/Nc	9	9	9

La Discapacidad en Argentina

14. ¿A qué grupo de edad está dirigida esta acción/servicio/actividad?

Respuesta múltiple

	Activ. 1 (219/222)	Activ. 2 (223/226)	Activ. 3 (227/230)
Menores de 1 año	1	1	1
De 1 a 6 años	2	2	2
De 7 a 12 años	3	3	3
De 13 a 18 años	4	4	4
De 19 a 30 años	5	5	5
De 31 a 45 años	6	6	6
De 46 a 60 años	7	7	7
Mayores de 60 años	8	8	8
Todas las edades	9	9	9

15. Realiza su Institución algún tipo de actividad relacionada con la promoción y la prevención? ¿Cuáles? **Indagar. Respuesta múltiple.**

(231)

Promoción (ej.: esparcimiento, cultura, trabajo, etc.)	1 (232/236)
Prevención (prevenir mayores daños o aumento de la discapacidad)	2(237/241)
No realiza promoción y prevención	3	¿Por qué?.....(242/246)

ANEXO • DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS...

16. ¿Esta institución realiza o realizó alguna tarea de... acerca de estos temas?

16.a		16.b	
Investigación (247)		Capacitación de su personal (253)	
SI	1	SI	1
NO	2	NO	2
16.a1		16.b1	
Detallar cuáles		Detallar cuáles	
.....		
.....		
.....		
.....		
.....(248/252)	(254/258)	

17. ¿Por lo general, qué tipo de cobertura social tienen las personas que acuden a esta institución? **Respuesta múltiple** (259/265)

Ninguna	1
Obras sociales nacionales (PAMI, PROFE, etc.)	2
Obras sociales provinciales	3
Pensiones graciables	4
Pensionados por discapacidad	5
Cobertura Prepaga	6
Otra	9
Ninguna	10
Ns/Nc	11

18. ¿Y cuántas personas estima que se benefician de las actividades / servicios de esta institución en promedio por año? (266/270)

--	--	--	--	--	--

(00)Ns/Nc

19. ¿Qué cantidad de nuevas personas han ingresado/atendido/beneficiado/asistido en 2002? (271/275)

--	--	--	--	--	--

(00)Ns/Nc

20. ¿Y qué cantidad de personas han egresado o dejado de atender/beneficiar/asistir en 2002? **No considerar aquí a los fallecidos o a los que van a otra modalidad prestacional igual**

(276|280)

--	--	--	--	--

(00)Ns/Nc

21. **Únicamente a instituciones privadas con y sin fines de lucro** ¿Esta institución está afiliada o es miembro de alguna red de instituciones? (281)

SI	1	<i>Continuar</i>
NO	2	<i>Ir a 22</i>
Ns/Nc	3	<i>Ir a 22</i>

21.a ¿Cuál/es? **Espontánea múltiple**

(282|287)

FENDIM	1
CAIDIS	2
AIEPESSA	3
REDI	4
FOROPRO	5
GEEBA	6
Otras (especificar)	
Ns/Nc	9

22. ¿Cómo evalúa Ud. el apoyo del Estado a las ONG que se dedican a este tema puntual?, ¿cómo lo calificaría en una escala de 1 a 5 en donde 1 significa nada de apoyo y 5 mucho apoyo? (288)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nada de apoyo

Mucho apoyo

ANEXO • DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS...

23. ¿Trabaja esta institución en colaboración con alguna otra institución para llevar adelante alguna actividad/servicio específico? **Respuesta múltiple** (289/299)

Tipo organismo	Internacional	Nacional	Provincial	Barrial
Educación	1	2	3	4
Salud	5	6	7	8
Trabajo y Seguridad	9	10	11	12
Social	13	14	15	16
Recreación	17	18	19	20
Religioso	21	22	23	24
Otras	97			
No realiza actividades en colaboración	98			
Ns/Nc	99			

Sólo para instituciones públicas

24. ¿Realiza esta dependencia actividades coordinadas con las otras dependencias estatales dedicadas a la discapacidad? **Referirlo sólo a otras áreas del estado.**

(300)

SI	1	<i>Continuar</i>
NO	2	<i>Ir a 25</i>
Ns/Nc	3	<i>Ir a 25</i>

24. a ¿Qué actividades y con qué dependencia?

Actividad(301/311) Dependencia..... (312/322)

Actividad Dependencia.....

Actividad Dependencia.....

25. ¿En qué medida realiza esta dependencia actividades coordinadas con alguna institución privada o sin fines de lucro (ONG)? **Leer opciones** (323)

Realiza muchas actividades	1	Continuar
Realiza bastantes actividades	2	Continuar
Realiza pocas actividades	3	Continuar
No realiza ninguna actividad	4	Ir a 26
Ns/Nc	9	Ir a 26

25. a ¿Cuál/es?

.....

.....

.....(324/334)

26. ¿Hay tareas de regulación o control comprendidas dentro de las funciones de esta dependencia?

a. Regulación (335)		(336/346)
SI	1	Cuáles?
NO	2	
b. Control (347)		(348/358)
SI	1	Cuáles?
NO	2	

26. c ¿Cuántas personas están dedicadas a estas tareas?

1 Regulación.....(359/362)

2 Control.....(363/366)

A TODOS

27. ¿En qué medida participa la comunidad en alguna de las actividades o acciones que esta institución lleva a cabo? **Leer escala** (367)

Participa mucho	1	Continuar
Participa bastante	2	Continuar
Participa poco	3	Ir a 28
No participa nada	4	Ir a 28
Ns/Nc	9	Ir a 28

27. a ¿Qué sector de la comunidad y en qué actividad? **Respuesta múltiple**

	(368/378)	Actividad (completar) (379/399)
Padres	1	
Otros familiares	2	
Grupos de pares	3	
Escuelas	4	
Club del barrio	5	
Centro cultural	6	
Fábricas y talleres	7	
Iglesias	8	
Empresas, negocios	9	
Otros (especificar)		
Otros (especificar)		

28. ¿De qué manera se financian las actividades / servicios que brinda su Institución?
Espontánea

	Tipo (400/409)	Especificar institución/es (410/419)
Financiamiento Municipal	1	
Provincial	2	
Nacional / (Aclarar si es Salud, Educación Seguridad Social, etc.)	3	
Otras ONG argentina	4	
Otras ONG extranjera	5	
Organismos internacionales	6	
Embajada	7	
Donaciones empresas	8	
Donaciones particulares	9	
Cobertura Obras Sociales	10	
Otros	11	
Ns/Nc	12	

La Discapacidad en Argentina

29. Vamos a hablar ahora de algunos temas generales sobre la discapacidad. Por lo que Ud. conoce, cómo calificaría la calidad de la educación que reciben las personas con discapacidad? **Leer opciones** (420)

Muy buena	1
Buena	2
Mala	3
Muy mala	4
Ns/Nc	9

29.1 ¿Ud considera que la oferta educativa para personas con discapacidad es igual, mejor o peor que la oferta recibida por las personas sin discapacidad? (421)

Mejor	1
Igual	2
Peor	3
Ns/Nc	9

30. En general, ¿en qué medida cree que las personas con discapacidad son capaces de insertarse laboralmente? **Leer opciones** (422)

Muy capaces	1
Bastante capaces	2
Poco capaces	3
Nada capaces	4
Ns/Nc	9

31. ¿Cuáles diría que son las barreras en la sociedad para que las personas con discapacidad se inserten laboralmente? **Espontánea múltiple** (423/427)

Prejuicios y desconocimiento de legislación por parte de empleadores	1
Barreras arquitectónicas	2
Temor ante eventual desvinculación del empleado por juicios por discriminación	3
Prejuicios en cuanto a la integración / aceptación por parte de sus pares	4
Existencia y funcionamiento de incentivos económicos en empresas	5
Falta de control estatal de la legislación existente	6
Otra	9

32. ¿Y cuáles son las dificultades en las personas con discapacidad para enfrentar su inserción laboral? **Espontánea múltiple** (428/431)

Falta de hábitos laborales	1
Falta de ayudas técnicas	2
Falta de educación y capacitación para competir	3
Falta de rehabilitación psíquica / psicológica	4
Problemas de accesibilidad en el transporte público	5
Otra	
.....	
.....	
.....	
.....	

33. De acuerdo con su experiencia, ¿cómo evaluaría a la rehabilitación recibida por las personas con discapacidad que llegan a su institución? ¿Considera que la rehabilitación fue muy buena, buena, mala o muy mala? (432)

Muy buena	1
Buena	2
Mala	3
Muy mala	4
Ns/Nc	9

34. Ahora le voy a hacer unas preguntas sobre el Sistema de Seguridad Social. En su opinión, ¿el sistema de seguridad social existente privilegia el asistencialismo o la promoción de las personas con discapacidad? (433)

Asistencialismo	1
Promoción	2
Ns/Nc	9

35. En qué medida cree que existen dificultades para que todas las personas con discapacidad puedan acceder a los beneficios del sistema de seguridad social? **Leer opciones** (434)

Existen muchas dificultades	1	<i>Continuar</i>
Existen bastantes dificultades	2	<i>Continuar</i>
Existen pocas dificultades	3	<i>Continuar</i>
No existe ninguna dificultad	4	<i>Pasar a Pregunta 37</i>
Ns/Nc	9	<i>Pasar a Pregunta 37</i>

La Discapacidad en Argentina

36. ¿Cuáles son las principales dificultades para garantizar el acceso de todas las personas con discapacidad a los beneficios del sistema de seguridad social?

Espontánea múltiple (435/448)

Carencia de información para acceder al sistema	1
Carencia de cobertura	2
Las Obras Sociales sólo brindan cobertura parcial	3
Otros	
Ns/Nc	5

37. En su opinión, ¿quiénes deberían recibir subsidio para el transporte público?

Espontánea múltiple (449/458)

Todos las personas con discapacidad	1
Las personas con discapacidad de escasos recursos	2
Las personas con discapacidad motora	3
Todas las personas con discapacidad que vivan en lugares donde no haya transporte público adecuado	4
Todas las personas con discapacidad que no posean vehículo propio	5
Otras (especificar).....	
Ns/Nc	9

38. Y en relación a las ayudas técnicas (*bastones, audífonos, computadoras especiales, etc.*) necesarias para las personas con discapacidad, ¿Usted diría que se consiguen....? **Leer escala** (459)

Siempre que es necesario	1	<i>Ir a pregunta 40</i>
Algunas veces	2	<i>Ir a pregunta 40</i>
Pocas veces	3	<i>Continuar</i>
Nunca	4	<i>Continuar</i>

39. ¿Por qué?

.....

.....

.....(460/480)

II. LEGISLACIÓN

Ahora nos centraremos en temas relacionados con la legislación vigente.

40. En su práctica cotidiana, ¿encuentra algún aspecto o circunstancia relacionado con la discapacidad que necesitaría ser legislado?

.....

.....

.....

.....

.....

.....(481/501)

41. ¿Para su área de trabajo cuáles son las normativas más importantes o que Ud. tiene en cuenta en su trabajo? **Aclarar si es una disposición nacional, provincial o municipal.**

1

2

3

4

5.(502/522)

(99) No utiliza

42. ¿Piensa que en general esta/s ley/es se cumple/n...? **Leer escala**

(523)

Siempre	1	<i>Ir a Pregunta 43</i>
Algunas veces	2	<i>Continuar</i>
Casi nunca	3	<i>Continuar</i>
Nunca	4	<i>Continuar</i>
Ns/Nc	5	<i>Ir a Pregunta 43</i>

La Discapacidad en Argentina

42.a ¿Por qué? Indagar acerca de las barreras que impiden el cumplimiento

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....(524/544)

43. ¿Qué sectores tienen la mayor responsabilidad de hacer que las leyes sobre discapacidad se cumplan? ¿Y en 2º lugar? **Espontánea**

	1º lugar (545/546)	2º lugar (547/548)
La sociedad en general	1	1
Las personas con discapacidad	2	2
El gobierno	3	3
Las ONG	4	4
Otras (especificar.....)		
Ns/Nc	9	9

44. ¿Considera que las personas con discapacidad conocen sus derechos?

Leer escala

(549)

Todas	1	<i>Ir a 44.b</i>
Casi todas	2	<i>Ir a 44.b</i>
Pocas	3	<i>Ir a 44.a</i>
Ninguna	4	<i>Ir a 44.a</i>
Ns/Nc	5	<i>Ir a 45</i>

44.a ¿Por qué sucede esto?

.....

.....

.....(550/570)

44.b ¿Y cree que ejercen sus derechos? **Leer escala**

(571)

Siempre	1	Ir a 45
Casi siempre	2	Ir a 45
Pocas veces	3	Continuar
Nunca	4	Continuar

44.c ¿Por qué cree que ejercen poco o nunca sus derechos?

.....

.....

.....(572/592)

45. ¿Conoce Ud. las Normas Internacionales a las que adhirió el país?

(593)

SI	1	Continuar
NO	2	Pasar a pregunta 47

46. ¿Cuáles conoce y para qué piensa que puede utilizarlas?

Conoce:

.....

.....

.....(594/599)

¿Para qué?

.....

.....

.....(600/607)

III. ACCESIBILIDAD

Ahora me gustaría hacerle algunas preguntas relacionadas con el tema de la accesibilidad...

47. ¿Cuán accesible diría que es para las personas con discapacidad esta ciudad?

Leer escala

48. ¿Y cuán accesible diría que es para las personas con discapacidad el edificio en el que funciona esta Institución? **Leer escala**

49. Y con relación a los edificios públicos que Ud conoce, ¿cuán accesibles son?

Leer escala

50. ¿Y los medios de transporte? **Leer escala**

	Esta ciudad (608)	Esta Institución (609)	Los edificios públicos (610)	Los medios de transporte (611)
Muy accesible	1	1	1	1
Algo accesible	2	2	2	2
Poco accesible	3	3	3	3
Nada accesible	4	4	4	4
Ns/Nc	9	9	9	9

50.bis. ¿Cuáles son las principales barreras que existen en esta ciudad con relación a la accesibilidad?

.....

.....

.....(612/629)

ANEXO • DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS...

51. Respecto de los sistemas de señalización/información, ¿en qué medida cree que están adecuados para las personas con discapacidad sensorial? **Leer escala** (630)

Muy adecuados	1
Algo adecuados	2
Poco adecuados	3
Nada adecuados	4
Ns/Nc	9

52. ¿Conoce alguna legislación que reglamente la accesibilidad a edificios con asistencia de público, o que regule el diseño del espacio urbano? (631)

SI (registrar cuál).....	1
NO	2
Ns/Nc	3

53. ¿Sabe qué organismo ejerce el control del cumplimiento de las normativas relacionadas con la accesibilidad al medio físico? (632)

SI (registrar cuál).....	1
NO	2
Ns/Nc	3

53.1 ¿Cómo evaluaría al nivel de cumplimiento de las leyes sobre accesibilidad referidas al transporte público? **Leer escala**

53.2 ¿Y cómo evaluaría al nivel de cumplimiento de las leyes de accesibilidad referidas a la edificación urbana? **Leer escala**

	P.53.1 (633)	P. 53.2 (634)
Se cumplen totalmente	1	1
Se cumplen sólo en partes	2	2
No se cumplen nada	3	3
Ns/Nc	9	9

La Discapacidad en Argentina

54. En los últimos años cree que la accesibilidad en general ha evolucionado, se mantuvo igual o ha empeorado? (635)

Ha mejorado	1
Se mantuvo igual	2
Ha empeorado	3
Ns/Nc	9

Formular esta pregunta sólo a instituciones del Área Seguridad Social

55. ¿Cuáles son en su opinión los principales factores que afectan el acceso de las instituciones al Registro Nacional de Prestadores? **Espontánea** (636/646)

Dificultades para cumplir requisitos asistenciales	1
Dificultades para cumplir requisitos de planta física	2
Dificultades <u>económicas</u> para acceder a los requisitos establecidos en la norma	3
Otros	
Ns/Nc	5

56. ¿En qué medida considera que se contemplan indicadores de calidad en la evaluación de los servicios de los Prestadores? **Leer opciones** (647)

Existen muchos indicadores	1	<i>Continuar</i>
Existen bastantes indicadores	2	<i>Continuar</i>
Existen pocos indicadores	3	<i>Continuar</i>
No existe ningún indicador	4	<i>Ir a 58</i>

57. ¿Cuál/es indicadores de calidad?

1.....

2.....

3.....(648/668)

ANEXO • DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS...

58. En relación con certificado de discapacidad, ¿cómo calificaría al procedimiento de evaluación para permitir el ingreso al Sistema de Prestaciones Básicas. ¿Diría que es muy bueno, bueno, malo o muy malo? Y la orientación prestacional, ¿cómo la evaluaría?

a. Evaluación certificado	(669)	b. Orientación prestacional	(670)
Muy bueno	1	Muy bueno	1
Bueno	2	Bueno	2
Malo	3	Malo	3
Muy malo	4	Muy malo	4
Ns/nc	9	Ns/nc	9

59. ¿Por qué?

a. Procedimiento evaluación certificado:

.....

(671/691)

b. Orientación prestacional

.....

(692/712)

Formular esta pregunta sólo a instituciones de Área Salud

60. ¿Se realiza en esta institución detección de discapacidad? (713)

Si, siempre	1	<i>Continuar</i>
Si, de vez en cuando	2	<i>Continuar</i>
No, nunca	3	<i>Ir a 63</i>
Ns/nc	9	<i>Ir a 63</i>

61. ¿De qué manera funciona la detección?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....(714/734)

62. ¿Se notifica esta información a algún organismo público responsable?

(735)

Si, siempre	1	Continuar
Sí, de vez en cuando	2	Continuar
No, nunca	3	Ir a Pregunta 63
Ns/Nc	9	Ir a pregunta 63

62.1 ¿A qué organismo?

.....

.....

.....(736/746)

63. ¿Tiene esta institución un servicio de derivación?

(747)

SI	1	Continuar
NO	2	Ir a 65
Ns/Nc	3	Ir a 65

ANEXO • DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS...

64. ¿De qué manera funciona la derivación?

.....

.....

.....

.....

.....

.....(748/768)

65. ¿Los servicios de esta institución funcionan de manera ambulatoria o incluyen internación? (769)

Sólo ambulatoria	1
Preferentemente ambulatoria y algo de internación	2
Ambulatoria e internación por partes iguales	3
Preferentemente internación y algo de ambulatoria	4
Sólo internación	5
Ns/Nc	9

66. ¿Tiene esta institución un servicio de rehabilitación? (770)

SI	1	Hacer pregunta 67
NO	2	Finalizar
Ns/Nc	3	Finalizar

67. ¿Podría decir cuál es la profesión del director del área? **Luego, pasar a Módulo de Rehabilitación** (771/772)

Médico fisiatra	1
Médico clínico	2
Kinesiólogo	3
Médico traumatólogo	4
Psicólogo	5
Fonoaudiólogo	6
Otros.....	
Ns/Nc	9

Formular esta preguntas sólo a instituciones de Área Rehabilitación

68. Por lo general, ¿cuánto tiempo pasa desde el momento en que al paciente se le manifiesta la deficiencia hasta que ingresa aquí para comenzar su rehabilitación?

Espontánea (773)

Menos de 1 mes	1
1 a 3 meses	2
3 a 6 meses	3
6 meses a 1 año	4
Más de 1 año	5
Ns/Nc	9

69. ¿Con qué grado de frecuencia realiza esta institución algún tipo de seguimiento de las personas que terminan su tratamiento para verificar su reinserción en la comunidad? Con esto queremos decir volver a su trabajo, a sus estudios, o a sus actividades diarias cotidianas. **Leer opciones** (774)

Sistemáticamente	1	Continuar
De vez en cuando	2	Continuar
Nunca	3	Ir a P. 70
Ns/Nc	9	Ir a P. 70

69. a ¿De qué manera se realiza el seguimiento?

.....

.....

.....

.....

.....(775/795)

69. b ¿A partir de qué momento se realiza el seguimiento? **Espontánea**

(796)

Desde que egresa	1
Luego de 6 meses	2
Luego de 1 año	3
Más de 1 año	4
Ns/Nc	9

69. c ¿Quién es el responsable de esta tarea? **Espontánea** (797)

Asistente/Trabajadora Social	1
Médico clínico	2
Médico fisiatra	3
Kinesiólogo	4
Traumatólogo	5
Otro.....	
Ns/Nc	9

70. ¿Y cuáles son las razones o barreras que impiden que las personas con discapacidad que ustedes asisten se integren a la comunidad? **Espontánea múltiple** (798/800)

Barreras físicas	1
Barreras culturales	2
Prejuicios	3
Deficiencias para la movilidad	4
Falta de accesibilidad	5
Otras.....	
Ns/Nc	9

71. ¿Los servicios de esta institución funcionan de manera ambulatoria o incluyen internación? (801)

Sólo ambulatoria	1
Preferentemente ambulatoria y algo de internación	2
Ambulatoria e internación por partes iguales	3
Preferentemente internación y algo de ambulatoria	4
Sólo internación	5
Ns/Nc	9

Formular estas preguntas sólo a escuelas y ONGs del Área Educación y talleres protegidos, si corresponde

72. ¿El programa educativo de esta institución responde a un Diseño Curricular o a un Documento oficialmente reconocido? (802)

Diseño Curricular	1
Documento oficialmente reconocido	2
Ns/Nc	3

La Discapacidad en Argentina

73. ¿Podría caracterizar el perfil del egresado de la institución (*definir metas de aprendizaje, capacidades que adquirió, conductas alcanzadas por los egresados*). Si tuviera varios niveles, preguntar por cada uno?

.....

.....

.....

.....

.....

.....(803/823)

74. ¿Recibe esta institución supervisión de algún organismo estatal en el área de educación? (824)

SI, regularmente	1	Continuar
Si, esporádicamente	2	Continuar
No, nunca	3	Ir a P76
Ns/Nc	9	Ir a 76

75. ¿En qué consiste la supervisión? **Espontánea múltiple** (825/828)

Supervisión administrativa	1
Planificación institucional	2
Planificación del maestro	4
Orientación para los docentes	
Otras (especificar)	5
.....	
Ns/Nc	6

Preguntas 76 a 82 sólo para escuelas.

76. ¿Alumnos de esta institución fueron integrados en la escuela común? (829)

SI	1	Continuar
NO	2	Ir a 82
Ns/Nc	3	Ir a 82

77. ¿Cuántos alumnos se han integrado en los últimos dos años? *Registrar cantidad*
(830/832)

--	--	--

78. ¿A qué niveles del sistema educativo fueron integrados? **Respuesta múltiple**
(833/836)

Nivel inicial	1
EGB o Primaria	2
Secundaria o Polimodal	3
Terciario o Universitario	4

79. ¿Quién realiza/ó las adecuaciones curriculares? (837/841)

Maestro/s de la escuela común	1
Profesional/es de la escuela común	2
Maestro/s de esta escuela	3
Profesional/es de esta escuela	4
Profesional particular	5
Otros (registrar)	6
.....	
Ns/Nc	7

80. ¿Qué modalidad de integración se implementó? **Respuesta múltiple**
(842/846)

Integración en escuela común con contraturno en escuela especial	1
Integración plena o completa	2
Integración plena con maestro integrador en el aula	3
Integración plena con profesional integrador fuera del aula	4
Integración parcial (en algunas áreas curriculares)	5
Otras (registrar)	9
.....	

81. ¿Cómo evaluaría en general los resultados de la Integración? **Leer opciones**
(847)

Muy buenos	1
Buenos	2
Malos	3
Muy malos	4
Ns/Nc	9

82. ¿Cuáles son en su opinión las dificultades que aparecen en el momento de realizar la integración a la escuela común?

.....
.....
.....
.....
.....
.....(848/868)

Formular esta pregunta sólo a instituciones del Área Trabajo

83. ¿Qué expectativas tienen las personas con discapacidad que asisten a esta institución en relación con su situación laboral? *Indagar cuáles son los objetivos a los que se apunta*

.....
.....
.....
.....(869/889)

84. ¿Qué proporción de las personas alcanzan este objetivo? *Registrar porcentaje*
(890/892)

--	--	--

85. ¿Cuáles de las acciones que ustedes realizan considera que son las que realmente favorecen a las personas que asisten aquí para insertarse competitivamente en el mercado laboral?

.....
.....
.....
.....(893/913)

Ley N° 22.431

Sistema de protección integral de las personas discapacitadas

Los tres artículos iniciales dicen:

CAPÍTULO I – Objetivo, concepto y calificación de la discapacidad

ARTÍCULO 1° – Institúyese por la presente ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendientes a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad mediante su esfuerzo de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

ARTÍCULO 2° – A los efectos de esta ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTÍCULO 3° – La Secretaría de Estado de Salud Pública certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Dicha Secretaría de Estado indicará también, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar.

El certificado que se expida acreditará plenamente la discapacidad en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, salvo lo dispuesto en el art. 19 de la presente ley. (Nota de redacción: se refiere a la acreditación de la discapacidad a los efectos del otorgamiento de beneficios previsionales.)

Este artículo, por imperio del art. 1° de la Ley 25.504, ha quedado redactado como sigue:

“El Ministerio de Salud de la Nación certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Dicho ministerio indicará también, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar.

El certificado que se expida se denominará Certificado Único de Discapacidad y acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, salvo lo dispuesto en el artículo 19 de la presente ley.

Idéntica validez en cuanto a sus efectos tendrán los certificados emitidos por las provincias adheridas a la Ley 24.901, previo cumplimiento de los requisitos y condiciones que se establezcan por reglamentación.”

El artículo 4° obliga al Estado a la prestación de diversos servicios, introduciendo el carácter de subsidiariedad, dado que los prestaría en caso de que no lo hiciesen otros entes. Tales servicios son:

ARTÍCULO 4° – El Estado, a través de sus organismos dependientes, prestará a los discapacitados en la medida en que éstos, las personas de quienes dependan, o los entes de obra social a los que estén afiliados, no puedan afrontarlos, los siguientes servicios:

- a) Rehabilitación integral entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Regímenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios provistos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Evidenciando que para las autoridades de entonces la discapacidad era predominantemente un problema de salud, los tres artículos siguientes rezan:

ARTÍCULO 5° – Asígnanse al Ministerio de Bienestar Social de la Nación las siguientes funciones:

- a) Actuar de oficio para lograr el pleno cumplimiento de las medidas establecidas en la presente ley.
- b) Reunir toda la información sobre problemas y situaciones que plantea la discapacidad.

ANEXOS • Ley N° 22.431

- c) Desarrollar planes estatales en la materia y dirigir la investigación en el área de la discapacidad.
- d) Prestar asistencia técnica y financiera a las provincias.
- e) Realizar estadísticas que no lleven a cabo otros organismos estatales.
- f) Apoyar y coordinar la actividad de las entidades privadas sin fines de lucro que orienten sus acciones en favor de las personas discapacitadas.
- g) Proponer medidas adicionales a las establecidas en la presente ley, que tiendan a mejorar la situación de las personas discapacitadas, y a prevenir las discapacidades y sus consecuencias.
- h) Estimular a través de los medios de comunicación el uso efectivo de los recursos y servicios existentes, así como propender al desarrollo del sentido de solidaridad social en esta materia.

ARTÍCULO 6° – El Ministerio de Bienestar Social de la Nación y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires pondrán en ejecución programas a través de los cuales se habiliten, en los hospitales de sus jurisdicciones, de acuerdo a su grado de complejidad y al ámbito territorial a cubrir, servicios especiales destinados a las personas discapacitadas. Promoverán también la creación de talleres protegidos terapéuticos, y tendrán a su cargo su habilitación, registro y supervisión.

ARTÍCULO 7° – El Ministerio de Bienestar Social de la Nación apoyará la creación de hogares con internación total o parcial para personas discapacitadas cuya atención sea dificultosa a través del grupo familiar reservándose en todos los casos la facultad de reglamentar y fiscalizar su funcionamiento. Serán tenidas especialmente en cuenta, para prestar ese apoyo, las actividades de las entidades privadas sin fines de lucro.

En materia laboral, por el art. 8° se establece que “El Estado Nacional, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, están obligados a ocupar personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo”, y por el art. 11° se establece preferencia a favor de las personas con discapacidad: “en todos los casos en que se conceda u otorgue el uso de bienes del dominio público o privado del Estado Nacional o de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires para la explotación de pequeños comercios, se dará prioridad a las personas discapacitadas que estén en con-

diciones de desempeñarse en tales actividades siempre que las atiendan personalmente, aun cuando para ello necesiten del ocasional auxilio de terceros. Idéntico criterio adoptarán las empresas del Estado Nacional y de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires con relación a los inmuebles que les pertenezcan o utilicen.

Será nula de nulidad absoluta la concesión o permiso otorgada sin observar la prioridad establecida en el presente artículo. El Ministerio de Trabajo, de oficio o a petición de parte, requerirá la revocación por ilegitimidad de tal concesión o permiso. Revocado por las razones antedichas la concesión o permiso, el organismo público otorgará éstos en forma prioritaria y en las mismas condiciones, a persona, o personas discapacitadas.”

El art. 12° encomienda al Ministerio de Trabajo la creación y apoyo a talleres protegidos de producción.

(En materia laboral, la Ley 22.431 fue modificada y ampliada por la Ley 24.308 y su Dto. Reglamentario 795/95.)

Esta ley enunció por primera vez el propósito de estimular a los empleadores para que empleen mano de obra de personas con discapacidad mediante ventajas impositivas específicas, tomando en cuenta también el trabajo a domicilio, tal como figura en el art. 23°: “Los empleadores que concedan empleo a personas discapacitadas tendrán derecho al cómputo de una deducción especial del impuesto a las ganancias, equivalente al setenta por ciento (70%) de las retribuciones correspondientes al personal discapacitado en cada período fiscal.

El cómputo del porcentaje antes mencionado deberá hacerse al cierre de cada período.

Se tendrán en cuenta las personas discapacitadas que realicen trabajo a domicilio”.

En cuanto a educación, el art. 13° aborda el asunto de la siguiente manera.

ARTÍCULO 13°: El Ministerio de Cultura y Educación tendrá a su cargo:

- a) Orientar las derivaciones y controlar los tratamientos de los educandos discapacitados, en todos los grados educacionales especiales, oficiales o privados, en cuanto dichas acciones se vinculen con la escolarización de los discapacitados, tendiendo a su integración al sistema educativo.
- b) Dictar las normas de ingreso y egreso a establecimientos educacionales para personas discapacitadas, las cuales se extenderán desde la detección

de los déficit hasta los casos de discapacidad profunda, aun cuando ésta no encuadre en el régimen de las escuelas de educación especial.

- c) Crear centros de evaluación y orientación vocacional para los educandos discapacitados.
- d) Coordinar con las autoridades competentes las derivaciones de los educandos discapacitados a tareas competitivas o a talleres protegidos.
- e) Formar personal docente y profesionales especializados para todos los grados educacionales de los discapacitados, promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia, docencia e investigación en materia de rehabilitación.”

Aparece –al menos en la letra– la tendencia a la integración al sistema educativo común.

El ARTÍCULO 15° prevé incluir entre las prestaciones médico-asistenciales básicas a cargo de las obras sociales: “[...] las que requiera la rehabilitación de las personas discapacitadas con el alcance que la reglamentación establezca”. Consecuentemente, el respectivo artículo del Dto. Reglamentario 498/83 dispone: “ARTÍCULO 15°: A los efectos de la rehabilitación de pacientes discapacitados considéranse prestaciones médico-asistenciales básicas las siguientes:

- a) Asistencia médica especializada en rehabilitación;
- b) Los estudios complementarios para un correcto diagnóstico de la discapacidad y para el control de su evolución;
- c) Atención ambulatoria o de internación, según lo requiera el caso;
- d) Provisión de ortesis, prótesis y las ayudas técnicas que resulten necesarias para el proceso de rehabilitación.

Con el objeto de asegurar la continuidad de las prestaciones de rehabilitación, la provisión de estos servicios deberá efectuarse prioritariamente a través de prestadores que ofrezcan servicios integrales que cubran todas o la mayoría de las prestaciones enumeradas.

Asimismo, a los fines de asegurar la máxima accesibilidad a los tratamientos de rehabilitación, la cobertura de las prestaciones enumeradas se brindará de acuerdo con la regulación específica que para cada tipo de tratamiento disponga la autoridad de aplicación del régimen de obras sociales con intervención de la autoridad sanitaria nacional.

Las obras sociales deberán fijar un presupuesto diferenciado para la atención de discapacitados y un régimen objetivo de preferencia en la atención.

La duración de los tratamientos otorgados será la suficiente y necesaria para que se alcancen los objetivos de rehabilitación médico-asistencial planteados en cada caso.

(Complementado y modificado por las leyes 23.660 y 24.901.)

El transporte y la arquitectura diferenciada son tratados en el capítulo 4°.

La franquicia de viajar gratuitamente en los medios de transporte colectivo terrestre de jurisdicción nacional (inicialmente otorgada a personas ciegas indigentes mediante la ley 13.648 del año 1949) se extiende a todas las personas con discapacidad, si bien con carácter restringido referido a la finalidad de rehabilitación o formativa. El artículo 20° dice: "Las empresas de transporte colectivo terrestre sometidas al contralor de autoridad nacional deberán transportar gratuitamente a las personas discapacitadas en el trayecto que medie entre el domicilio del discapacitado y el establecimiento educacional y/o de rehabilitación al que deban concurrir.

La reglamentación establecerá las comodidades que deben otorgarse a los discapacitados transportados, las características de los pases que deberán exhibir y las sanciones aplicables a los transportistas en caso de inobservancia de esta norma."

Por el ARTÍCULO 21° se acuerdan franquicias de libre tránsito y estacionamiento a los poseedores del distintivo de identificación instituido por la Ley 19.279 (referida a compra de automotores con franquicias impositivas).

El ARTÍCULO 22° introduce por primera vez una medida fundamental para efectivizar el derecho a la equiparación de oportunidades y la accesibilidad para las personas con discapacidad, especialmente para las de índole motriz, conforme al siguiente texto: "En toda obra pública que se destine a actividades que supongan el acceso de público, que se ejecute en lo sucesivo, deberán preverse accesos, medios de circulación e instalaciones adecuadas para personas discapacitadas que utilicen sillas de ruedas. La misma previsión deberá efectuarse en los edificios destinados a empresas privadas de servicios públicos y en los que se exhiben espectáculos públicos que en adelante se construyan o reformen.

La reglamentación establecerá el alcance de la obligación impuesta en este artículo, atendiendo a las características y destinos de las construcciones aludidas.

ANEXOS • Ley N° 22.431

Las autoridades a cargo de las obras públicas existentes preverán su adecuación para dichos fines.”

La reglamentación del artículo precedente (Dto. 498/83) establece especificaciones muy precisas, a saber:

ARTÍCULO 22°:

1. En toda obra pública que se destine a actividades que supongan el ingreso de público, que se ejecuten a partir de la puesta en vigencia de la reglamentación del art. 22 de la ley 22.431, deberán preverse accesos, medios de circulación e instalaciones adecuadas para personas discapacitadas que utilicen sillas de ruedas, de conformidad con las especificaciones que a continuación se establecen:

- a) Todo acceso a edificio público contemplado en el art. 22 de la ley 22.431, deberá permitir el ingreso de discapacitados que utilicen sillas de ruedas. A tal efecto la dimensión mínima de las puertas de entrada se establece en 0,90 m. En el caso de no contar con portero, la puerta será realizada de manera tal que permita la apertura sin ofrecer dificultad al discapacitado, por medio de manijas ubicadas a 0,90 m del piso y contando además una faja protectora ubicada en la parte inferior de la misma, de 0,40 m de alto ejecutada en material rígido. Cuando la solución arquitectónica obligue a la construcción de escaleras de acceso, o cuando exista diferencia entre el nivel de la acera y el hall de acceso principal, deberá preverse una rampa de acceso de pendiente máxima de seis por ciento (6%) y de ancho mínimo de 1,30 m; cuando la longitud de la rampa supere los 5,00 m, deberán realizarse descensos de 1,80 m de largo mínimo.
- b) En los edificios públicos contemplados en el art. 22 de la ley 22.431, deberá preverse que los medios de circulación posibiliten el normal desplazamiento de los discapacitados que utilicen silla de ruedas:

1 – Circulaciones verticales

Rampas: Reunirán las mismas características de las rampas exteriores salvo cuando exista personal de ayuda, en cuyo caso se podrá llegar al once por ciento (11%) de pendiente máxima.

Ascensores para discapacitados (mínimo uno): Dimensión interior mínima de la cabina 1,10 x 1,40 m; pasamanos separados 0,50 m de las paredes en los tres lados libres. La puerta será de fácil apertura con una luz mínima de

0,85 m, recomendándose las puertas telescópicas. La separación entre el piso de la cabina y el correspondiente al nivel de ascenso o descenso tendrá una tolerancia máxima de 2 cm. En el caso de no contar con ascensoristas la botonera de control permitirá que la selección de las paradas pueda ser efectuada por discapacitados no videntes. La misma se ubicará a 0,50 m de la puerta y a 1,20 m del nivel del piso ascensor. Si el edificio supera las siete (7) plantas, la misma se ubicará en forma horizontal.

2 – Circulaciones horizontales

Los pasillos de circulación pública deberán tener un lado mínimo de 1,50 m para permitir el giro completo de la silla de ruedas. Las puertas de acceso a despachos ascensores, sanitarios y todo local que suponga el ingreso de público o empleados deberán tener una luz libre de 0,85 m mínimo.

c) Servicios sanitarios:

1. Todo edificio público que en adelante se construya contemplado en el art. 22 de la ley 22.431, deberá contar como mínimo con un local destinado a baño de discapacitados, con el siguiente equipamiento: inodoro, lavatorio, espejo, grifería y accesorios especiales. El mismo posibilitará la instalación de un inodoro, cuyo plano de asiento estará a 0,50 m del nivel del piso terminado, con barrales metálicos laterales fijados de manera firme a piso y paredes. Los barrales tendrán la posibilidad de desplazarse en forma lateral o hacia arriba, con radio de giro de noventa grados (90%). El portarrollo estará incorporado a uno de ellos para que el discapacitado lo utilice de manera apropiada. El lavatorio se ubicará a 0,90 m del nivel del piso terminado, y permitirá el cómodo desplazamiento por debajo del mismo, de la parte delantera de la silla, utilizada por el discapacitado. Sobre el mismo y a una altura de 0,95 m del nivel del piso terminado, se ubicará un espejo, ligeramente inclinado hacia adelante, pero que no exceda de diez grados (10°). La grifería indicada será del tipo cruceta o palanca. Se deberá prever la colocación de elementos para colgar ropas o toallas, a 1,20 m de altura y un sistema de alarma conectado al *office*, accionado por botón pulsador, ubicado a un máximo de 0,60 m del nivel del piso terminado. La puerta de acceso abrirá hacia afuera con una luz libre de 0,85 m mínimo y contará con una manija adicional interior ubicada del lado opuesto a la que acciona la puerta. La dimensión mínima del local será tal que permita el cómodo desplazamiento de la silla de ruedas utilizada por el discapacitado cuyo radio de giro es de 1,50 m y se tendrá en cuenta que el acceso al inodoro se pueda

dar a derecha, izquierda y/o por su frente, permitiendo la ubicación de la silla de ruedas a ambos lados del mismo.

2. En los edificios destinados a empresa pública o privada de servicios públicos y aquellos en los que se exhiban espectáculos públicos que se construyan o refaccionen a partir de la puesta en vigencia de la reglamentación del art. 22 de la ley 22.431, deberán preverse accesos, medios de circulación e instalaciones adecuadas para personas discapacitadas que utilicen sillas de ruedas, con las mismas especificaciones que las establecidas en el punto 1.

Los edificios destinados a empresas públicas o privadas de servicios públicos deberán contar con sectores de atención al público con mostradores que permitan el desplazamiento de la parte delantera de la silla de ruedas utilizada por el discapacitado. La altura libre será de 0,70 m y la altura de plano superior del mostrador no superará los 0,85 m.

3. Las obras públicas existentes deberán adecuar sus instalaciones, accesos y medios de circulación para permitir el desplazamiento de los discapacitados que utilizan sillas de ruedas. A tal efecto las autoridades a cargo de las mismas contarán con un plazo de diez (10) años a partir de la vigencia de la presente reglamentación, para dar cumplimiento a tales adaptaciones. Quedarán excluidas de dar cumplimiento a la exigencia prescripta, aquellas en que por la complejidad de diseño no sea posible encarar facilidades arquitectónicas para discapacitados que utilizan sillas de ruedas.

4. La accesibilidad de los discapacitados que utilizan sillas de ruedas a edificios que cuenten con facilidades para los mismos, como así también a los medios de circulación vertical y servicios sanitarios, se indicará mediante la utilización del símbolo internacional de acceso para discapacitados motores en lugar visible y a 1,20 m de altura del nivel del piso terminado.

Esas especificaciones fueron modificadas posteriormente por la Ley 24.314 y su decreto reglamentario 914/97.

El artículo 25° ordena sustituir el término “minusválido” por el de “discapacitado”.

En atención al carácter federal de la organización política del país, el art. 27° prevé la proposición a las provincias del dictado de normas similares.

Legislación argentina relacionada con la discapacidad

Existen varios sitios que cuentan con información sobre la legislación vigente relacionada con la discapacidad.

La información de este anexo fue extraída de los sitios (<http://infoleg.mecon.gov.ar>, <http://www.cndisc.gov.ar/accesible/legales.htm>) que incluyen leyes sobre los siguientes temas: Accesibilidad, Asignaciones familiares, Automotores, Certificado Único, Código Electoral, Concesiones, Consejo Federal, Constitución Nacional, Cultura, Cupos laborales, Cheque, Declaración Discriminación, Educación Superior, Empleo, Eximisiones, Fenilcetonuria e Hipotiroidismo, Licencia por maternidad, Pase Libre de Transporte, Pensiones no contributivas, Personas con baja visión, Programa Hipoacusia, Recreación, Régimen de Frecuencias-Transporte Público, Régimen especial de jubilaciones, Salud mental, Seguro de salud, Sistema de Prestaciones Básicas, Talleres protegidos, Telecomunicaciones, Turismo.

Accesibilidad

- Ley 24.314 de accesibilidad de personas con movilidad reducida. Modifica ley N° 22.431. Sancionada: 15 de marzo de 1994. Promulgada: 8 de abril de 1994.
- Sistema de protección integral de los discapacitados: Decreto 914/97 reglamentario de los artículos 20, 21 y 22 de la ley N° 22.431 modificados por su similar N° 24.314. Bs. As. 11/9/97 Boletín Oficial: 18/9/97.
- Sistema de protección integral de los discapacitados: Decreto 467/98. Bs. As. 29/04/98. Boletín Oficial: 06/05/98.

Asignaciones Familiares

- Ley 24.714: Régimen de asignaciones familiares.

Automotores

- Ley N° 19.279 Régimen para la adquisición de automotores
- Ley N° 22.499 Lisiados –régimen de franquicias tendientes a facilitar la adquisición de automotores– modificación de la ley 19.279.

- Ley N° 24.183 modificatoria de la ley 19.279.
- Decreto N° 1313/93: para la aplicación de la ley 24.183.

Certificado único

- Ley 25.504. Sistema de protección integral de los discapacitados.
Sancionada: noviembre 14 de 2001. Promulgada de hecho: diciembre 12 de 2001.

Código electoral

- Ley 25.858. Código electoral nacional. Sancionada: diciembre 4 de 2003.
Promulgada: diciembre 29 de 2003.

Concesiones

- Ley N° 24.308. Sustituye artículo 11 de la 22431.
- Decreto N° 795/94.

Consejo Federal

- Ley 34.657. Consejo Federal de Discapacidad. Sancionada: junio 5 de 1996. Promulgada de hecho: julio 5 de 1996.
- Ley 25.252 Consejo Federal de Discapacidad, modificatoria del inciso a) del artículo 8° de la ley N° 24.657 referido a los miembros consultores.
Sancionada: mayo 18 de 2000. Promulgada de hecho: junio 12 de 2000.

Constitución Nacional

Artículo 75°. "corresponde al Congreso: ... inc. 23. Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. (...)".

Cultura

- Resolución 1656/97, Bs. As. 21/10/97, Boletín Oficial 5/12/97.
- Resolución 1700/97, Bs. As. 23/10/97, Boletín Oficial: 5/12/97.

Cupos Laborales

- Ley 25.689. Sistema de protección integral de los discapacitados modificatorio de la ley 22.431.

Sancionada: noviembre 28 de 2002, Promulgada de hecho: enero 2 de 2003.

- Ley 25.785 de Personas con Discapacidad. Sancionada: octubre 1º de 2003. Promulgada de hecho: octubre 30 de 2003.

Cheque

- Ley 25.730 "Ley de Cheques". Sancionada: marzo 1º de 2003. Promulgada: marzo 20 de 2003.
- Fondo nacional para la integración de personas con discapacidad.
- Decreto 1277/2003.
- Decreto 1085/2003.

Declaración

- Ley 25.346. Personas con discapacidad que declara el 3 de diciembre día nacional de las personas con discapacidad. Sancionada: octubre 25 de 2000. Promulgada de hecho: noviembre 20 de 2000.

Discriminación

- Ley N° 23.592. Derechos y garantías constitucionales - actos discriminatorios.

Convenciones

- Ley 25.280. Aprobatoria de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, suscripta en Guatemala. Sancionada: julio 6 de 2000. Promulgada de hecho: julio 31 de 2000.

Educación Superior

- Ley 25.573 de Educación Superior modificatoria de la ley N° 24.521.

Empleo

- Ley N° 24.013 "Ley Nacional de Empleo".

Eximiciones

- Resolución 1388/97 ME. Exención de gravámenes Bs. As., 5/12/97 Boletín Oficial: 11/12/97
- Resolución 953/99 ME. Exención de gravámenes, modificatoria del artículo 2º de la resolución N° 1388/97 Bs. As., 3/8/99.

Fenilcetonuria e Hipertiroidismo

- Ley N° 23.413
- Ley N° 23.874
- Decreto N° 1316/94

Licencia por Maternidad

- Ley 24716. Licencia por maternidad Sancionada: octubre 2 de 1996. Promulgada: octubre 23 de 1996.

Pase Libre de Transporte

- Ley 25.635. Sistema de protección integral de las personas con discapacidad Sancionada: agosto 1 de 2002. Promulgada de hecho: agosto 26 de 2002.
- Decreto 38/2004. Sistema de protección integral de los discapacitados.
- Resolución 31/2004. Secretaría de Transporte. Sistema de protección integral de los discapacitados.

Pensiones no Contributivas

- Ley N° 18.910. Régimen de pensiones a la vejez y por invalidez - modificación de la ley 13.478.

Personas con Baja Visión

- Ley 25.682 de personas con baja visión. Sancionada: noviembre 27 de 2002. Promulgada: diciembre 27 de 2002.

Programa Hipoacusia

- Ley 25.415. Programa nacional de detección temprana y atención de la hipoacusia.

Recreación

- Resolución N° 3104/2003. Instituto Nacional de Cine y Artes Audiovisuales, Buenos Aires, 27/10/2003.

Régimen de Frecuencias en Transporte Público

- Ley 25.634. Sistema de protección integral de las personas con discapacidad Sancionada: agosto 1° de 2002. Promulgada de hecho: agosto 26 de 2002
- Ley 25.644. Sistema de protección integral de las personas con discapacidad. Sancionada: agosto 15 de 2002. Promulgada de hecho: septiembre 11 de 2002.

- Resolución 417/2003. Secretaría de Transporte. Transporte por automotor de pasajeros.

Régimen Especial de Jubilaciones

- Ley N° 20.475 de jubilaciones y pensiones - régimen especial para minusválidos.
- Ley N° 20.888 de jubilaciones y pensiones - régimen especial para afectados de ceguera congénita o adquirida - derogación de la ley 16.602.
- Ley N° 24.310

Salud Mental

- Ley 25.421. Creación del programa de asistencia primaria de salud mental (apsm).

Seguros de Salud

- Ley 23.661. Sistema nacional del seguro de salud.

Sistemas de prestaciones básicas

- Ley 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.
- Decreto 762/97.
- Decreto N° 1193/98.
- Resolución 400/99. Gerencia general de la administración de programas especiales.
- Resolución N° 428/99. Nomenclador de prestaciones básicas ley 24.901, decreto 762/98.
- Resolución 36/2003 Ministerio de Salud

Talleres protegidos

- Ley N° 24.147 de Creación y organización de talleres protegidos de producción y grupos laborales protegidos.

Telecomunicaciones

- Ley N° 24.204 de Telecomunicaciones. Sancionada: mayo 19 de 1993. Promulgada de hecho: junio 17 de 1993.
- Ley 24.421 de Servicio Telefónico. Sancionada: diciembre 7 de 1994. Promulgada de hecho: enero 5 de 1995.

- Resolución 2505/98, Secretaría de Comunicaciones, que dispone la asignación de dos números abreviados de tres dígitos, uno para el acceso desde teléfonos de voz y otro para acceso desde aparatos alfanuméricos, con destino a personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla. Bs. As. 18/11/98 Boletín Oficial 25/11/98.

Turismo

- Ley 25.643. Sistema de protección integral de las personas con discapacidad. Sancionada: agosto 15 de 2002. Promulgada de hecho: septiembre 11 de 2002.

III. Descripción de las Prestaciones Básicas de acuerdo con los objetivos de cada servicio¹

MODALIDAD AMBULATORIA

Estimulación Temprana

Con esta prestación individual, con la necesaria y activa participación del grupo familiar y del equipo interdisciplinario (1), se espera que el niño adquiera habilidades, conductas y destrezas –según pautas de desarrollo– en áreas de la comunicación, psicomotricidad, cognitiva y afectiva. Asimismo, se intenta favorecer el vínculo con su familia a través de un trabajo conjunto con el objetivo de facilitar el aprendizaje e integración social progresiva y evitar la aparición de discapacidades secundarias.

Ingreso: desde el nacimiento o desde el momento que se detecta la discapacidad y requiera este tipo de tratamiento.

La atención temprana del niño con detenciones o desviaciones del desarrollo requiere una detección precoz de la semiología (signos y síntomas) cuya primera señal se da en el contexto neonatal en la Atención Primaria (Obstetra, Neonatólogo, Pediatra).

El médico pediatra evalúa al paciente, conforma el equipo tratante, coordina acciones terapéuticas y efectúa el seguimiento del proceso del crecimiento y desarrollo del niño.

La particularidad del trastorno y la edad del niño van a determinar el tipo de intervención más adecuada.

Egreso: a los 4 años, si ha alcanzado los objetivos propuestos. El límite máximo para esta prestación son los 6 años.

Es recomendable que sea derivado a educación inicial o a una prestación, preferentemente educativo-terapéutica. (La Ley Federal de Educación establece que **todos** los niños deben ser educados.)

(1) Conformado con profesionales especializados de acuerdo con el tipo de discapacidad a tratar.

¹ Cabe destacar que esta descripción fue extraída del Cuadernillo “El usuario con discapacidad frente a los Sistemas de Salud” (Figari, C.; Katz, S. y Plandolit, L., 2003-2004) correspondiente al Proyecto Salud. Director Dr. C. Boada, realizado desde el Centro de Estudios del Consumidor –C.E.C– y DEUCO.

Los tratamientos de estimulación temprana serán cubiertos, durante el primer año de vida del menor, por el Programa Materno Infantil del Agente de Salud, conforme los términos establecidos en el Programa Médico Obligatorio contenido en la Resolución N° 201/02 - MS o la que en el futuro la reemplace. Inciso 10° - Resolución N° 6080/03.

Educación Inicial

Esta prestación, que se desarrolla entre los 3 a 6 años, constituye la primera oportunidad de socialización para los niños. Es por eso que preferentemente debe brindarse en una escuela común con todos los apoyos necesarios, para que la integración escolar sea la indicada. También puede ofrecerse dentro de un servicio de educación especial o mediante la concurrencia, en turnos alternados, tanto a escuela común como especial

En caso de encontrarse integrado en una escuela común, el niño podrá contar con un equipo profesional de apoyo al proceso de integración que determinará, conjuntamente con el equipo docente, el nivel de competencia curricular y los aspectos psicopedagógicos a fin de determinar el grupo escolar más adecuado, las adaptaciones curriculares y ayudas técnicas necesarias (MÓDULO DE APOYO A LA INTEGRACIÓN ESCOLAR).

Con esta prestación, el niño debería poder desarrollar capacidades cognitivas y habilidades socio-afectivas básicas a través de su inclusión en pequeños grupos donde la actividad lúdica es primordial.

Ingreso: a partir de los 3 años de edad. En el caso de presentar un cuadro de multidiscapacidad severo, requerirá su orientación a otro servicio.

Egreso: a los 6 años de edad, habiendo alcanzado los objetivos propuestos para ingresar en el EGB común o especial, o a otro servicio de acuerdo con el tipo y grado de discapacidad.

En caso de no poder acceder a la escolaridad dado los niveles de desarrollo alcanzado, se deberá orientar a una prestación educativa- terapéutica y, en última instancia, a una prestación asistencial. En caso de que fuera necesario, se podrá aun incorporar a otra prestación superadora para la adquisición de mayores niveles de autonomía.

Educación General Básica

Proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad, dentro de un servicio especial o común en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada.

El objetivo de esta prestación es favorecer el desempeño en el aprendizaje y aplicación del conocimiento, en la comunicación, en el cuidado personal, en la vida doméstica, en las relaciones interpersonales, estimulando la participación grupal y una integración social creciente.

En caso de encontrarse integrado en escuela común, se podrá contar con un equipo profesional de apoyo al proceso de integración que determinará –conjuntamente con el equipo docente– el nivel de competencia curricular y los aspectos psicopedagógicos a fin de determinar el grupo escolar más adecuado, las adaptaciones curriculares y ayudas técnicas necesarias (MÓDULO DE APOYO A LA INTEGRACIÓN ESCOLAR)

Ingreso: a partir de los 6 años de edad cronológica.

Egreso: a los 14 años de edad, prolongándose 1 o 2 años más en el caso de que no haya alcanzado los objetivos previstos de finalización de período escolar y su evolución fuera adecuada. Si, por el contrario, los objetivos alcanzados al llegar a la edad cronológica establecida son limitados y escasos, con grandes períodos de permanencia en el mismo nivel o área sin cambios o evolución significativa, deberá darse por finalizada la etapa y orientarlo hacia otro recurso más acorde con el nivel o grado de discapacidad que presenta.

Apoyo a la Integración Escolar

El equipo profesional de apoyo al proceso de integración es el que determinará, conjuntamente con el equipo docente, el nivel de competencia curricular y los aspectos psicopedagógicos a fin de determinar el grupo escolar más adecuado, las adaptaciones curriculares y ayudas técnicas necesarias. Asimismo, serán los profesionales encargados de brindar apoyo específico en determinadas áreas que requieran optimizar los niveles de funcionamiento.

Prestación de Apoyo

Atención a cargo de un profesional especialista que no conforma un equipo de profesionales y que debe intervenir de manera imprescindible por las características específicas de una discapacidad –conforme así lo determinen las acciones de evaluación y orientación– con el objetivo de favorecer la integración socio-educativa en cualesquiera de sus formas.

Rehabilitación Profesional

El objetivo de esta prestación es que el joven o el adulto adquiera conocimientos y destrezas específicas para participar en el mundo del trabajo y tenga la oportunidad de desempeñar adecuadamente ocupaciones.

Comprende dos modalidades:

A. Formación Laboral

Su finalidad es la preparación adecuada de una persona discapacitada para su inserción en el mundo del trabajo, sea éste competitivo o protegido. Puede ser brindada tanto en centro de formación especial (escuela especial) o de capacitación común.

La evaluación de condiciones básicas de autonomía personal y social² y el perfil del puesto de trabajo son de fundamental importancia para que la formación brindada dé resultados positivos.

Ingreso: a partir de los 14 años y hasta los 24 años de edad cronológica.

Egreso: puede extenderse hasta que finalice la capacitación laboral prevista y aprobada en el Programa de Formación Profesional respectivo con la certificación correspondiente.

B. Adaptación Laboral

Su objetivo es el desarrollo de habilidades, destrezas, hábitos y conductas de carácter laboral. A diferencia de la Formación Laboral, no tiene por objeto el aprendizaje sistemático de una especialidad laboral determinada. Está dirigido a personas con discapacidad que, por sus características, no pueden acceder al aprendizaje sistemático de un oficio o ingresar por su edad a un servicio de formación laboral o que por su situación socio-familiar necesitan incorporarse rápidamente a la actividad laboral.

Ingreso: a partir de los 14 años y hasta los 45.

Egreso: cumplida la etapa de capacitación. Su duración no podrá excederse más allá de los doce meses, salvo en aquellos casos que su continuidad se justifique.

² Habilidades interpersonales, de cuidado personal, de la vida en el hogar, desenvolvimiento en la vía pública, habilidades académicas, funcionales básicas entre otras.

Centro Educativo Terapéutico

Está dirigido a niños y jóvenes cuyo tipo y grado de discapacidad (mental, sensorial, motriz) no permite acceder a un sistema de educación especial sistemático, esto es, integrarse en un proceso grupal de aprendizaje. Asimismo, requiere de un plan terapéutico adecuado a sus posibilidades con el objetivo de establecer o reestablecer los niveles de funcionamiento comprometidos por el déficit.

Ingreso: entre los 6 y 24 años.

Egreso: al alcanzar niveles de desarrollo que le permitan acceder a la educación sistemática, en cualquiera de sus formas. O cuando se produzca la modificación de condiciones psicofísicas que imposibiliten su continuidad en un Centro Educativo Terapéutico, tal como la descompensación de un trastorno mental que requiere otro tipo de abordaje y dispositivo institucional.

Centro de Día

Recurso destinado a niños, jóvenes y/o adultos con discapacidad severa o profunda *imposibilitados de sostener la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral.*

El objetivo de esta prestación es que la persona adquiera o mantenga habilidades adquiridas en alguna o varias de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, relaciones interpersonales, uso de la comunidad, salud y seguridad y habilidades académicas funcionales. Se trata de una modalidad ambulatoria, generalmente de atención grupal, que brinda actividades de la vida diaria, laborales no productivas, artísticas y de integración.

Ingreso: *a partir de los 6 años, ante la imposibilidad de acceder a servicio escolar o educativo-terapéutico.* Preferentemente, debería ser orientado a un Centro Educativo-Terapéutico donde reciba los tratamientos indicados durante el período de desarrollo.

Egreso: sin límite máximo de edad, las causas de egreso se encuentran en el alcance de los niveles de desarrollo que le permitan acceder a servicios superiores, o en la modificación de condiciones psicofísicas o socio-familiares que imposibiliten su continuidad en un Centro de Día.

Centro de Rehabilitación para Discapacitados Visuales

Atención individual y/o grupal que brinda rehabilitación funcional a toda persona con discapacidad visual. El tratamiento dependerá de las condiciones

psicofísicas y situación socio-económica. El tratamiento no debería prolongarse más allá de doce meses, trabajándose la orientación posterior al finalizar el tratamiento.

Centro de Rehabilitación Psicofísica

Está destinado a pacientes con todo tipo de discapacidades que puedan trasladarse a una institución especializada en rehabilitación. El objetivo es la estimulación de las capacidades remanentes de la persona con discapacidad a través de rehabilitación en un centro especializado (clínica o sanatorio de rehabilitación, hospital con servicio de rehabilitación, consultorio de rehabilitación de hospitales, clínicas o sanatorios polivalentes, centros de rehabilitación, consultorio particular).

La modalidad de cobertura comprende:

- a) Módulo de tratamiento integral intensivo: comprende semana completa (5 días) con más de una especialidad.
- b) Módulo por tratamiento integral simple: incluye periodicidades menores a cinco (5) días semanales con más de una especialidad.

Cada módulo comprende los siguientes tipos de atención: Fisioterapia-Kinesiología, Terapia ocupacional, Psicología, Fonoaudiología, Psicopedagogía.

Cobertura en prácticas de Rehabilitación kinesiológicas y fonoaudiológicas contempladas en el PMO

Kinesioterapia/Fonoaudiología: 30 sesiones por año

Rehabilitación motriz: realiza el tratamiento del niño con déficit motriz, propone estrategias de intervención y estimulación adecuada, optimiza la capacidad potencial del movimiento y la postura.

Rehabilitación psicomotriz: aborda el tratamiento preventivo, educativo y/o terapéutico de las alteraciones psicomotrices o perceptivomotrices.

Readaptación ortopédica: diagnóstica y evalúa periódicamente al paciente, controlando la administración de ortesis y prótesis

Rehabilitación sensorial: estimula el desarrollo sensorial a través de diversas estrategias educativas y/o terapéuticas.

Fonoaudiología: evalúa y realiza el tratamiento de los trastornos de deglución y articulación, optimiza la capacidad potencial de la comunicación.

Hospital de Día

Módulo por tratamiento ambulatorio intensivo con concurrencia diaria en jornada media completa con objetivo terapéutico de recuperación. (No comprende la atención de prestaciones de Hospital de Día Psiquiátrico.)

El módulo **incluye** honorarios profesionales (consulta e interconsultas), gastos de atención, medicación específica, terapias de la especialidad y otras prácticas de diagnóstico o tratamiento necesarias para la rehabilitación.

El hospital de día de media jornada incluye colación y almuerzo en caso de jornada doble.

MODALIDAD INTERNACIÓN

Internación en Rehabilitación

Está destinado a la atención de pacientes en etapa sub-aguda de su enfermedad discapacitante, que hayan superado riesgos de vida, con compensación hemodinámica, sin medicación endovenosa y que no presenten escaras de tercer grado.

La prestación institucional se brinda en: clínica o sanatorio de rehabilitación, hospital con servicio de rehabilitación, clínica o sanatorio polivalente, centro de rehabilitación con internación.

La modalidad de cobertura

Incluye: evaluación, prescripción y seguimiento por médico especialista / seguimiento clínico diario / tratamiento de rehabilitación según la complejidad permitida por el caso / exámenes complementarios y medicación inherentes a la patología

Excluye: equipamiento (las ayudas técnicas deben ser brindadas mediante la internación aguda), medicamentos no inherentes a la secuela, pañales descartables.

Servicios para discapacitados en general sin familia y/o hábitat

Si bien las prácticas de atención en materia discapacidad y las acciones que se implementen para ello persiguen fundamentalmente la promoción y mantenimiento de las personas con discapacidad dentro de su ámbito natural (la familia), esto no siempre es posible. En consecuencia, resulta necesario arbitrar los medios institucionales para reemplazar o restituir la ausencia o pérdida del grupo familiar propio.

Los sistemas alternativos al Hogar Familiar propuestos son: Pequeño Hogar, Residencia y Hogares. En todos los casos, este tipo de recurso institucional deberá preferentemente funcionar en forma independiente de otro tipo de servicios para personas con discapacidad, por cuanto no necesariamente los beneficiarios de los mismos pueden requerir otra modalidad de atención.

Pequeño Hogar

Recurso institucional a cargo de un grupo familiar y destinado a un número limitado de menores que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales para desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar propio o que lo contenga.

Ingreso: a partir de los 3 años –antes de esta edad, se aconseja su atención por parte de un ama externa o recurso similar–.

Egreso: al haber cumplido la mayoría de edad y estar en condiciones de vivir independientemente o en otro sistema más adecuado a su edad. O cuando se registren cambios en su situación social-familiar o condiciones psicofísicas que determinen su orientación a un servicio especializado.

Residencia

Recurso destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de independencia para abastecer sus necesidades básicas. Pueden utilizar personal auxiliar de apoyo. En la residencia podrán vivir personas de diferente tipo de discapacidad con otras que no la posean, siempre y cuando sea posible la convivencia y la integración entre los residentes.

Ingreso: a partir de los 18 años y hasta los 60 años.

Egreso: por cambios en su situación social-familiar o condiciones psicofísicas que determinen su orientación a un servicio especializado.

Hogar

Recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos esenciales de personas con discapacidad sin grupo familiar propio o continente. Generalmente, el Hogar es un recurso destinado a aquellas personas con una discapacidad severa o profunda que requieren una infraestructura especializada para su atención dado sus necesidades de asistencia y protección.

Ingreso: a partir de los 6 años –antes de esta edad, se aconseja su atención por parte de un ama externa o recurso similar–.

Egreso: por cambios en su situación socio-familiar o modificación de condiciones psicofísicas que hagan imposible su permanencia en un Hogar y requieran otro tipo de atención.

Los aranceles establecidos para **cada módulo INCLUYEN el cien por ciento (100%) de la cobertura prevista para cada uno**, por lo que el prestador no podrá cobrar adicionales directamente al beneficiario (Resolución N° 6080/03 MS –Inciso 13-).

Los módulos **excluyen:**

Provisión de medicamentos, prótesis y ortesis (Resolución N° 6080/03 MS, Incisos 11 y 9).

Estudios de diagnóstico y prácticas de laboratorio (Resolución N° 6080/03 MS, Inciso 12).

Deberán cubrirse de acuerdo con lo establecido en la Resolución N° 001/98 APE y sus modificatorias y por el Programa Médico Obligatorio vigente al momento de la prestación.

También es importante enunciar aquellas prestaciones denominadas “complementarias” en el Sistema de Prestaciones Básicas (capítulo VII, ley 24.901) y que, si bien son –a nuestro criterio– recursos de relevancia para un modelo de rehabilitación basada en la comunidad, en la actualidad son de instrumentación compleja para su otorgamiento en el andamiaje de un sistema Prepago u Obra Social.

Cobertura Económica

Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos:

- a) Facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir.
- b) Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y a su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación.

El carácter transitorio del subsidio otorgado quedará determinado por la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no por plazos prefijados previamente en forma taxativa.

Atención Domiciliaria

Cuando las personas con discapacidad presenten dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente ley.

Ayudas Técnicas, Prótesis y Ortesis

Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo requeridos para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social inherente a las necesidades de las personas con discapacidad. Entre ellas, se encuentran incluidas los lentes ópticos, audífonos, bastones, sillas de ruedas, andador y hasta computadoras adaptadas, entre otras.

Cobertura de otoamplifonos y anteojos con lentes estándar al 100% en niños de hasta 15 años a fin de garantizar respectivamente un adecuado nivel de audición o visión *que les permita sostener una educación que maximice sus potencialidades*. Anexo 1-SSS

Deberán proveerse las necesarias ayudas conforme a las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, según prescripción del especialista y/o equipo tratante. Cabe destacar, en tal sentido, que más allá de la prescripción para un dispositivo ortopédico, el paciente se beneficia ampliamente de un planteo en equipo para la educación del cuidado de su propia salud integral.

La cobertura de la provisión de medicamentos, prótesis y ortesis se brinda de acuerdo con lo establecido en la Resolución N° 001/98 A. P. E. y sus modificatorias, Programa Médico Obligatorio. Resolución N° 6080/03 MS, inciso 11° y 9.

Están excluidas de los módulos contemplados en el sistema de prestaciones básicas, salvo en los casos que expresamente se las incluya.

Atención Odontológica Integral

Incluye desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación. Si fuere necesario, corresponde brindar la cobertura de un anestesista (contemplado en el Programa Médico Obligatorio).

Atención Psiquiátrica

La atención psiquiátrica de las Personas con Discapacidad comprende la asistencia de los trastornos mentales, agudos o crónicos, ya sean éstos la única causa de discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, y que por lo tanto interfieran en los planes de rehabilitación.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias en casos de cuadros agudos, procurando, por situaciones de cronicidad, tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social.

También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

Las actividades para la promoción de la salud en general y de la salud mental en particular se encuentran cubiertas por el PMO (Programa Médico Obligatorio).

Modalidad de Cobertura

Atención ambulatoria: 30 visitas por año, a razón de cuatro visitas mensuales (Modalidades: entrevista psiquiátrica, psicoterapia individual, grupal, de familia, de pareja, psicodiagnóstico).

Internación: modalidades institucional y de hospital de día (Hospital de Día Infantil-Juvenil y de adultos). Cobertura de patologías agudas, a razón de 30 días por año.

Transporte

Destinado a aquellas personas que, por razones inherentes a su discapacidad, no puedan concurrir desde su residencia hasta el lugar de atención utilizando un transporte público.³

³ Nota: El reciente Decreto 38/04 establece el traslado gratuito en los servicios de transporte público de pasajeros de corta, media y larga distancia, sin límite de destino, con sólo presentar el **original** del certificado de discapacidad y documento de identidad de la persona con discapacidad o fotocopia autenticada. El pase libre otorgado por la Secretaría de Transporte sigue vigente.

Este beneficio será otorgado siempre y cuando la persona se vea imposibilitada, por diversas circunstancias, de usufructuar el traslado gratuito en transportes públicos de acuerdo con lo previsto en la Ley 24.314, art. 22, inciso A.

En caso de beneficiarios que requieran de asistencia de terceros para su movilización y/o traslados, se reconocerá un adicional del 35% sobre el valor establecido.

IV. Trámites para el otorgamiento del Certificado de Discapacidad

El Certificado de Discapacidad es un documento público que certifica la discapacidad, según lo establece la normativa vigente:

Ley Nacional N° 22.431, N° 24.901, N° 25.504 y homólogas provinciales.

Ley Provincia de Buenos Aires N° 10.592.

La certificación de discapacidad deberá ir acompañada de la orientación prestacional que cada caso requiere.

¿Qué acredita el certificado de discapacidad?

La persona merecedora padece de una alteración funcional permanente o prolongada, *física o mental*, que, en relación con su edad y medio social, implica desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral (Ley Nacional N° 22.431, art. 2).

La Ley Nacional N° 24.901, en su art. 9 agrega: “alteración funcional permanente o prolongada, *motora, sensorial o mental*”.

La Ley Provincial N° 10.592 establece: “Una discapacidad es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad de la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano” (Artículo 2, Ley N° 10592).

¿Cómo se tramita el certificado nacional de discapacidad?

Se debe cumplir con todos los requisitos obligatorios requeridos para que sean evaluados por la Junta Médica (se detallan a continuación).

Se solicita un turno personalmente (no se dan turnos telefónicamente ni es necesario en esta instancia que concurra la persona con discapacidad) de lunes a viernes de 08:30 a 12:00 en el área de Juntas Médicas del Servicio Nacional de Rehabilitación.

El día establecido para la Junta Médica, la persona con discapacidad deberá concurrir indefectiblemente, presentando los requisitos correspondientes. **Importante:** aquellas personas que no cumplan con la totalidad de los requisitos solicitados no podrán ser evaluadas por la Junta Médica.

¿Cuáles son los requisitos para acreditar la discapacidad en el nivel nacional?

Fuente: Dirección de Coordinación de Recursos en Rehabilitación SNR

- Certificado médico original y actualizado –con no más de seis meses de antigüedad–. Será retenido. No se aceptan fotocopias.
- Documento Nacional de Identidad, Cédula de Identidad, Libreta de Enrolamiento o Libreta Cívica “original y legible” de la Persona con Discapacidad.
- Si la persona tiene Obra Social, adjuntar:
 - Dos fotocopias de la primera y segunda hoja del DNI del paciente.
 - Dos fotocopias del último recibo de sueldo en caso de que el paciente trabaje; si no trabaja, del familiar a cargo.
 - Dos fotocopias del carnet de Obra Social del paciente.

Conforme el tipo de discapacidad, se deberán llevar también determinados estudios complementarios:

Personas con Discapacidad Mental

Certificado original expedido por médico especialista en psiquiatría que incluya diagnóstico según DSM IV – Evaluación Multiaxial. Determinación del cociente intelectual del paciente.

Estudios complementarios

- Si la discapacidad es genética, fotocopia de informe genético.
- Estudios médicos y psicológicos realizados para el diagnóstico.
- En el caso de niños, adjuntar informe psicopedagógico y escolar.

Síndrome de Down

Certificado original expedido por médico especialista en psiquiatría que incluya diagnóstico y estado actual del paciente.

Estudios médicos complementarios.

- Estudios genéticos con informe (su fotocopia).

Personas con Discapacidad Motora

Certificado original expedido por médico especialista que contemple diagnóstico y estado actual del paciente.

Estudios médicos complementarios según patología.

- Radiografía según patología.
- Electrocardiograma.
- Tomografías computadas.
- Estudios genéticos.

Persona con Discapacidad Visual

Certificado original expedido por médico especialista que contemple diagnóstico y estado actual del paciente.

- Agudeza visual con y sin corrección en ambos ojos.
- Biomicroscopía.
- Presión ocular.
- Fondo de ojo.

Estudios médicos complementarios que avalen el diagnóstico

- Campo visual.
- Ecografía ocular.
- Retinofluoresceinografía.
- Estudios electrofisiológicos.

Persona con Discapacidad Auditiva

Certificado original expedido por médico especialista que contemple:

- Diagnóstico completo (ejemplo, hipoacusia perceptiva bilateral profunda).
- Estado actual de su rehabilitación: breve descripción con fecha, firma y sello del otorrinolaringólogo.

Estudios médicos complementarios según patología:

- Audiometría tonal.
- Niños menores de 2 años: Potenciales Evocados Auditivos de Tronco (PEAT) y/u Oto emisiones Acústicas (OEA).

Persona con Discapacidad Visceral

Hepático

Certificado original expedido por médico especialista que contemple diagnóstico completo.

- Estado actual de su enfermedad.
- Alternativas de tratamiento: médico, farmacológico, indicación de trasplante, etcétera.
- Alternativas de rehabilitación.

Estudios médicos complementarios de acuerdo con la patología necesarios para el diagnóstico. Por ejemplo:

- Análisis de laboratorio de Función Hepática y Coágulograma (imprescindible para certificar insuficiencia hepática).
- Biopsia, centellograma, tomografía abdominal, etcétera.

Respiratorio

Certificado original expedido por médico especialista que contemple diagnóstico completo.

- Estado actual de la enfermedad. Grado de Insuficiencia Respiratoria.
- Alternativas de tratamiento: oxígeno dependiente, CIPAP, trasplante, etcétera.
- Alternativas de rehabilitación.

Estudios médicos complementarios:

- Espirometría (imprescindible en mayores de 6 años).
- Radiografía de tórax, tomografía computada, centellograma pulmonar.
- Biopsia.
- Cualquier otro estudio necesario para el diagnóstico (adjuntar informe de estudios complementarios).

Cardiológico

Certificado original expedido por médico especialista que contemple diagnóstico completo.

- Estado actual de la enfermedad: Clase Funcional
- Alternativas de tratamiento: by-pass, angioplastía, cirugía reparadora, trasplante, etcétera.

- Alternativas de rehabilitación: actividades físicas que realizan.
Estudios médicos complementarios:
- Ecocardiograma y/o Doppler (imprescindible en Miocardiopatía)
- Ergometría y/o SPECT –Estudio Perfusión Miocardiaca– (imprescindible en caso de enfermedad coronaria).
- Electrocardiograma, RX de tórax, angiografía, coronariografía, etcétera.
- Cualquier otro estudio que haya sido necesario para elaborar el diagnóstico (adjuntar informe de estudios complementarios).

Renovación

Además de los requisitos solicitados, adjuntar el certificado original vencido. Si éste fue extraviado, deberá acompañarse de denuncia policial.

¿Cuánto tiempo dura?

Su vigencia es limitada en el tiempo (5 o 10 años). Luego, deberá renovarse.

¿Qué alcance de acreditación posee?

El certificado de discapacidad extendido por el Servicio Nacional de Rehabilitación acredita la discapacidad en todo el territorio nacional para todos los supuestos en que sea necesario invocarla. Igual alcance tienen los certificados extendidos en las provincias adheridas a la Ley N° 24.901.

El Certificado de Discapacidad emitido en hospitales zonales de la provincia de Buenos Aires tiene alcance provincial

¿Cuáles son los requisitos para acreditar la discapacidad en el ámbito de la provincia de Buenos Aires?

(Fuente: Programa Provincial de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la PBA)

Se debe solicitar turno en los hospitales provinciales que cuenten con Servicio de Rehabilitación, y concurrir con DNI y certificado médico oficial (no tienen validez las certificaciones de médicos y/o entidades privadas). En el caso de que el hospital no cuente con este servicio, el Programa Provincial de Rehabilitación dispone de Médicos Fisiatras Referentes Regionales y, en algunos casos, referentes locales capacitados y autorizados para redactar el certificado de discapacidad y brindar orientación prestacional.

El médico fisiatra actuante puede solicitar estudios complementarios y/o interconsultas para definir si la deficiencia en análisis genera discapacidad y minusvalía en los términos de la ley 10592 (diagnóstico según CIE-10 y CIDDM-1/OMS).

¿Qué beneficios se obtienen en salud con la acreditación del Certificado de Discapacidad?

- Acceso a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación: Ley N° 24.901
- Cobertura integral de medicación: Ley N° 23.661, artículo 28
- Cobertura integral de tratamiento psicológico y/o psiquiátrico, incluso del grupo familiar
- Cobertura integral de alimentación dietoterápica que no se produzca en el país
- Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario

¿Qué otros beneficios se obtienen?

Facilita la realización de gestiones, tales como:

- Pase libre en transporte público de pasajeros
- Símbolo internacional de acceso para el automóvil (logo) y la exención de la patente
- Régimen de Asignaciones Familiares: ANSES, Ley 22.431, artículo 14 bis
- Libre tránsito y estacionamiento: Ley 19.279, artículo 12
- Franquicias para la adquisición de automotores: Ley 19.279
- Explotación de pequeños comercios: Ley 22.431, artículo 11

V. Informe preliminar sobre la situación de las personas con discapacidad en la Argentina (sobre salud y seguridad social)

Comité de Evaluación del Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad (2003)

[...] En materia de salud y seguridad social. De los más de 3 millones de personas con discapacidad que viven en nuestro país, la gran mayoría no tiene acceso a los servicios de salud. Tengamos en cuenta que el 90% del millón de niños y jóvenes con discapacidad de hasta 15 años no accede a servicios de rehabilitación psicofísica. La pobreza, la desnutrición y la falta de programas de prevención y cuidado materno infantil así como de atención primaria, generan no sólo un alto nivel de mortalidad infantil (16,6 por mil), sino también graves problemas de desarrollo que derivan en patologías discapacitantes. De esta manera en un plazo no mayor a 5 o 6 años, el país tendrá que hacerse cargo de estos niños con problemáticas muy serias. En materia de cobertura asistencial, se observa escaso número de efectores y recursos humanos calificados en todos los niveles de atención, especialmente en las zonas rurales y enclaves de pobreza. Del total de la Red Sanitaria que componen los hospitales del país, sólo el 4,1% posee Servicios de Rehabilitación Psicofísica, sin poder contar con la información acerca del nivel de atención de los mismos. A la restricción de la accesibilidad por escasez de efectores y recursos humanos calificados hay que agregar que la capacidad de admisión hospitalaria está hoy colapsada. También hay una disminución presupuestaria por caída del PBI, incremento de los insumos médicos y no médicos y falta de acceso a bienes de salud (medicamentos, reactivos, prótesis, ortesis). El acceso a los medicamentos específicos (anticonvulsivantes y otros de alto costo) es casi imposible para las personas carenciadas. El actual Plan Remediar no los contempla. La desatención de estas personas muestra la inequidad en la accesibilidad al servicio. Un párrafo especial requiere la actitud sistemática de muchas Obras Sociales sindicales y las del Estado de afiliación obligatoria, en relación con el cumplimiento de las prestaciones dispuestas en el PMO y en la Ley 24.901. Nos referimos a la negación de dar la prestación, lo que ha determinado un crecimiento significativo de los recursos de amparo, como único modo de garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Además del incumplimiento de las normas legales, se están negando en los hechos los principios solidarios que determinaron el surgimiento de estas insti-

tuciones. El Estado, a través de los organismos de competencia a cargo de tutelar el cumplimiento de la normativa vigente, deberá hacer cumplir los criterios y normas establecidas como así también asegurar el control de calidad prestacional. Esta problemática se agrava con la dificultad de la obtención del Certificado de Discapacidad en tiempo y forma y con ello poder acceder a la atención correspondiente. También es necesario rever los requisitos para el otorgamiento de la Pensión No Contributiva por invalidez y ampliar el presupuesto destinado a las mismas, porque es el modo a través del cual las personas con discapacidad pueden recibir una cobertura integral [...]

ANEXOS • SISTEMA ÚNICO – RESOLUCIÓN 36/2003

Estos son los valores asignados a los prestadores del Sistema único según el tipo de prestación brindada determinados por la Resolución 36/2003.

Prestación	Categorías (en pesos)		
	A	B	C
Hogar Alojamiento Permanente con pre-primaria	1.754	1.473	1.123
Hogar Alojamiento Permanente con primaria	1.754	1.473	1.123
Hogar Alojamiento Permanente con formación laboral	1.761	1.478	1.126
Hogar Alojamiento de lunes a viernes con pre-primaria	1.403	1.179	916
Hogar Alojamiento de lunes a viernes con primaria	1.403	1.179	916
Hogar Alojamiento de lunes a viernes con Formación Laboral	1.357	1.140	868
Hogar alojamiento de lunes a viernes con Centro Educativo Terapéutico	1.534	1.288	962
Hogar Alojamiento de lunes a viernes con Centro de Día	1.392	1.169	932
Residencia Alojamiento de lunes a viernes	841	699	646
Residencia Alojamiento Permanente	1.040	874	808
Pequeño Hogar Alojamiento de lunes a viernes	835	702	646
Pequeño Hogar Alojamiento Permanente	1.030	825	808
Centro de Día - Jornada simple	744	626	477
Centro de Día - Jornada doble	1.118	939	715
Centro Educativo Terapéutico - Jornada simple	816	685	523
Centro Educativo Terapéutico - Jornada doble	1.160	974	743
Hogar Alojamiento de lunes a viernes	965	811	646
Hogar Alojamiento permanente	1.210	1.016	808
Hogar Alojamiento permanente con Centro de Día	1.709	1.436	1.093
Hogar Alojamiento permanente con Centro Educativo Terapéutico	1.891	1.589	1.228
Escolaridad pre-primaria - Jornada simple	745	626	477
Escolaridad pre-primaria - Jornada doble	1.088	914	696

No hay análisis de costos que avale ninguno de los nomencladores. (Si hay análisis de costos en PAMI dependiente de estudios de costos - gci económico financiera_inssjp. Los análisis de costos y la resolución de aranceles de PAMI - Resolución N° 435/95).

Además son prestaciones de muy baja cobertura, y no es confiable la orientación prestacional.