

Carlos Eroles - Hugo Fiamberti
(Compiladores)

Los derechos de las personas
con discapacidad
(Análisis de las convenciones internacionales
Y de la legislación vigente que los garantizan)



Universidad de Buenos Aires

Secretaría de Extensión Universitaria y
Bienestar Estudiantil

Contratapa

“Los derechos de las personas con discapacidad”, es un libro constituido por el análisis que un grupo de especialistas y dirigentes de organizaciones de la sociedad civil realizan, en relación con la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, otros instrumentos internacionales y normas jurídicas internas.

Como los compiladores señalan en el prólogo:

“Este libro, no intenta ser ni un análisis académico, ni una guía para la acción asistencial. Quiere ser un instrumento político, en el mejor sentido del término y por lo tanto una herramienta de lucha para la acción afirmativa de los derechos de las personas con discapacidad.... lo que taxativamente establece la Convención Internacional, no debe convertirse en letra muerta, sino fecundar en miles de esfuerzos cotidianos para construir una democracia para todos, que garantice participación plena y calidad de vida a las personas con discapacidad

Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil



Universidad de Buenos Aires

Rector: Rubén Hallú

Secretario de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil: Oscar García

Subsecretario de Extensión Universitaria: Carlos Eroles

Coordinador Programa de Universidad y Discapacidad: Juan Seda

EUDEBA (Cooperación Editorial)

Este libro de distribución gratuita se publica gracias a la cooperación de la Comisión para la Plena Integración de las Personas con Discapacidad (COPINE) del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

Presentación

Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad

Me cuesta escribir este prólogo cuando pienso que estamos en el siglo XXI, con significativos adelantos tecnológicos y científicos y mi pregunta es: ¿Qué paso con nuestra civilización? ¿Tanta tecnología habrá anestesiado el alma del hombre? ¿Por qué tanto maltrato hacia lo diferente? ¿Por qué la necesidad de tantas convenciones, leyes, decretos, recomendaciones hacia algo tan simple como debería ser respetar al otro en sus diferencias y de esta manera, construir un mundo más amable, más respetuoso, más solidario y más justo?

¿Acaso no pensamos que ese otro que discriminamos podría ser cualquiera de nosotros mismos? ¿No pensamos que en la diversidad es que el hombre se enriquece? ¿Es que preferimos ser todos clones?

Uno de los derechos humanos más importantes y que se va a tratar en este libro es el derecho al trabajo. Como presidenta y creadora de Fundación Par debo decir que en estos veinte años de trayectoria –con especial énfasis en el área laboral- se ha promocionado a más de 2500 personas con discapacidad hacia un trabajo digno y en igualdad de condiciones.

Desde nuestra tarea hemos podido despertar conciencias centrando el enfoque sobre la capacidad de la persona y no sobre su discapacidad. E ir cambiando el paradigma que asocia a la discapacidad con la incapacidad.

Pero sabemos que para que una persona con discapacidad pueda competir hoy por un puesto laboral en el mercado es necesario que primero haya accedido a una cantidad de derechos fundamentales: derecho a la salud, a una adecuada rehabilitación, a una educación de calidad, entre otros. Y es por eso que nos comprometimos en el proyecto de escribir este libro.

Cada uno de estos derechos fundamentales ha sido instituido como tal por distintas normas vigentes y es a los gobiernos a los que les corresponde velar por su cumplimiento. Sin embargo también resulta clave, en especial en sistemas democráticos como el nuestro, el rol de los ciudadanos. Y, doblemente, el de las minorías directamente involucradas.

Creo, como una persona con discapacidad, que somos nosotros los que primero debemos ocupar un lugar protagónico de transformación hacia una sociedad más justa, a partir de una actitud proactiva. Cambiar implica asumir un costo personal, poner el cuerpo, pararse en el lugar de un igual. Entonces si queremos que cambien los otros, también tenemos que cambiar nosotros.

No debemos olvidar que nuestra participación fortalece la Democracia y que es justamente nuestro compromiso, la que la hace posible.

Jacqueline C. de de las Carreras (Fundación Par)

La publicación de un libro sobre Los derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene por objetivo, facilitar el acceso de todos y todas a los instrumentos internacionales y a la legislación nacional que los promueven, es una meta que se ha propuesto desde hace mucho tiempo la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil de la Universidad de Buenos Aires.

Precisamente a principios del 2007, concretamos una larga aspiración de muchos cuadros universitarios al disponer el Rector Rubén Hallú la creación del Programa Universidad y Discapacidad, en el ámbito de esta Secretaría.

La iniciativa de Carlos Eroles y Hugo Fiamberti de unir los esfuerzos de la UBA y la Fundación Par para posibilitar la publicación de un libro que actualizará los contenidos que aluden a los derechos de las personas con discapacidad y el apoyo de la Comisión para la Plena Integración de las Personas con Necesidades Especiales del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y de EUDEBA, posibilita colocar este libro en forma gratuita al alcance de todos los interesados.

Resulta también necesario poner énfasis en agradecer a los autores de los trabajos compilados en este libro, que han prestado gratuitamente su colaboración. Sin este fundamental aporte no hubiera sido posible ofrecer, con acceso libre, un material de este nivel de excelencia.

Estamos viviendo momentos de singular importancia para lograr la vigencia plena de los derechos humanos y en particular, los de los llamados grupos vulnerables de la sociedad. En este sentido, vale señalar que la primera convención de derechos humanos del siglo XXI, ha sido la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tenemos muchas esperanzas depositadas en esta acción que está desarrollando el Programa Universidad y Discapacidad de la UBA y también la Comisión Interuniversitaria Discapacidad y Derechos Humanos” que agrupa alrededor de veinte universidades públicas y participa activamente de la Red Bien del Consejo Interuniversitario Nacional.

Sabemos que es mucho lo que queda por hacer y por cambiar en nuestras unidades académicas, para lograr las metas de una universidad verdaderamente pública y accesible, al servicio de todas las personas, en su diversidad.

Estamos y queremos persistir en este camino, orientados, entre otras muchas cosas, por libros como éste.

Oscar García

Prólogo

Vivimos en un momento muy significativo, desde la perspectiva de la afirmación de los derechos de las personas con discapacidad.

En las dos últimas décadas ha ido cambiando la mirada de la sociedad, tanto respecto de la diversidad, como en la apreciación de la condición social de los llamados grupos vulnerables.

La invisibilidad que fue el común denominador en el trato a cientos de miles de personas en el mundo entero y en nuestro propio país, al que puede caracterizarse con estas palabras:

*“...Hoy los excluidos, los marginados, los pobres extremos, los débiles, las víctimas de diversas formas de violencia, los discriminados racial y socialmente y la mayoría de las personas con discapacidad, forman parte del subsuelo de la Patria. En rigor siempre lo fueron. Simplemente recién ahora, a principios del siglo XXI podemos percibir estos hechos como una injusticia incompatible con la dignidad humana...”*¹

Hacia comienzos de la década del 90 varias pensadoras, entre ellas la norteamericana Nancy Fraser, comenzaron a sostener la ilegitimidad de una democracia fundada en la homogeneidad, al como se planteaba hacia entonces, el “contrato social” de las sociedades democráticas, para reivindicar un nuevo principio: la sociedad diversa.

Dicho de otra manera: la sociedad democrática debía asumirse como pluricultural. En ella caben todas las etnias, opciones de vida, religiones, ideologías, edades, características personales, estados de salud, desde el propio ser, es decir, sin necesidad de adaptarse a ninguna cultura o comunidad hegemónica.

Esta concepción a la que se dio en llamar “ética del reconocimiento”, implicó, por cierto, un cambio copernicano, o dicho en otras palabras, una ampliación de la democracia.

Para las personas con discapacidad la década del 90 trajo una importante relatoría del Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, realizada por el argentino Leandro Despouy, las Reglas Uniformes, un documento técnico significativo y la aprobación por la OEA de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad.

Fue este espíritu de renovación, con el signo de la doctrina de los derechos humanos, ue lentamente se fue imponiendo como modelo, se pudo llegar a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Imbuido de este mismo espíritu surge la idea de este libro cuyo propósito es divulgar esta temática y cooperar con la creación de conciencia sobre la necesidad de avanzar hacia una sociedad de iguales, en la diversidad.

Nuestro objetivo principal es poner en conocimiento de todos y todas, la vigencia de algunos instrumentos internacionales de promoción de derechos y de una legislación vigente, que, al menos parcialmente, garantiza algunos derechos y prestaciones.

El libro elige, entonces, como principal hilo conductor, desarrollar los artículos de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Este análisis comienza con un abordaje de las temáticas generales, a cargo de Carlos Eroles y

¹ Eroles-Ferreres: “La discapacidad: una cuestión de derechos humanos”,. Espacio Editorial. Bs.As, 2002

culmina con una exposición de las principales políticas públicas actuales cargo de Hugo Fiamberti.

Hemos obtenido para este desarrollo algunas cooperaciones esenciales, tales como la de la Aqta. Silvia Coriat, una experta en materia de accesibilidad; la Dra. Silvia Schiling, en salud; Haydeé Muslera, en materia educativa, el Padre Pablo Molero y el sociólogo Daniel Ramos sobre accesibilidad al transporte; la jueza Silvia Villaverde, en los aspectos jurídicos relativos tanto al acceso a la justicia, como al tema crucial de la capacidad jurídica de las personas; Juan Seda, en materia de universidad y discapacidad, Alfredo Bértola, abordando los temas de comunicación social y un grupo de miembros de organizaciones e la sociedad civil a quienes hemos pedido su opinión.

Este libro, no intenta ser ni un análisis académico, ni una guía para la acción asistencial. Quiere ser un instrumento político, en el mejor sentido del término y por lo tanto una herramienta de lucha para la acción afirmativa de los derechos de las personas con discapacidad.

Entendiendo la política como la búsqueda del bien común y la lucha contra la exclusión y la desigualdad como las prioridades fundamentales, lo que aquí proponemos, o mejor dicho, lo que taxativamente establece la Convención Internacional, no debe convertirse en letra muerta, sino fecundar en miles de esfuerzos cotidianos para construir una democracia para todos, que garantice participación plena y calidad de vida a las personas con discapacidad

Carlos Eroles

Hugo Fiamberti

Capítulo I

Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad por Carlos Eroles[®]

Escribir sobre este tema, a partir de la sanción de las convenciones interamericana (1999) e internacional (2006) sobre prevención de la discriminación y sobre derechos de las personas con discapacidad respectivamente, es una tarea necesaria y grata.

Necesaria porque estamos en el momento justo para encarar una tarea de difusión masiva de la problemática de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Y grata, porque a pesar que persisten diversos problemas y obstáculos, es mucho lo que hemos avanzado en materia de conocimiento y toma de conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad.

En este artículo encararemos tres temas:

- I- La naturaleza de la discriminación de las personas con discapacidad
- II- La discapacidad como una cuestión de derechos humanos
- III- El contenido principal de las convenciones interamericana e internacional sobre prevención de la discriminación y promoción de derechos de las personas con discapacidad.

Parte Primera

La naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad

Es conocido por todos que la discriminación es uno de los más grandes flagelos que afectan al mundo contemporáneo.

Este tema viene siendo estudiado desde ya hace muchas décadas por diversos autores, uno de los principales, es el profesor **Gordon Allport**, autor de un libro clásico: “La Naturaleza del prejuicio”²

Allport en este trabajo define el prejuicio como *“una actitud hostil o prevenida respecto de una persona que pertenece a un grupo, simplemente porque pertenece a ese grupo, suponiendo por lo tanto que posee las condiciones objetables atribuidas al grupo.”* Y señala más adelante: *“Los prejuicios se hacen prejuicios cuando no son reversibles bajo la acción de conocimientos nuevos”*

Aunque cuando volveremos sobre este tema de los prejuicios como el origen de una forma de discriminación, recordemos una frase que se le atribuye a **Einstein**: *“Es más fácil separar un átomo que disolver un prejuicio”*.

[®] Trabajador Social. Magíster en Ética Aplicada. Profesor Consulto de la Universidad de Buenos Aires. Experto independiente, nominado por el Gobierno Argentino, para integrar el Comité de Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad. Integra el Comité, que funciona en el marco de la OEA, desde marzo de 2007

² El libro de Allport fue publicado en castellano por EUDEBA en 1962

Llegado a este punto, hagamos una definición de discriminación, apelando a un concepto que elaboramos en una reunión de equipo en la ex Subsecretaría de Derechos Humanos y Sociales del Ministerio del Interior: “*Discriminar es negar en el otro la dignidad humana*”³, lo que alude al tema desde la perspectiva de los derechos humanos. En efecto el derecho internacional de los derechos humanos, nace con la publicación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1948 y en su primer artículo afirma “*Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros*”.

Pues bien, la discriminación, es un no valor, una actitud negativa y hostil, que vulnera la dignidad humana, el principio de igualdad de todas las personas, cualquiera fuere su condición y rompe la fraternidad entre las personas y entre los pueblos.

Decíamos en un trabajo anterior, sobre este tema de la naturaleza de la discriminación: “*En... toda discriminación hay una profunda raíz de acumulación y mala distribución del poder, que genera necesariamente abusos. Las víctimas son el fruto del verticalismo de la cultura, que excluye por causas sociales o por la presunta debilidad del otro o por sus características de sexo, de raza, de religión o de ideas políticas*”⁴.

Refiriéndose al racismo, pero en rigor haciendo una caracterización amplia de las formas de discriminación decía el pensador francés **Foucault**: “*...El racismo permitirá establecer una relación entre mi vida y la muerte del otro que no es de tipo guerrero sino de tipo biológico. Esto permitirá decir: cuanto más las especies inferiores tiendan a desaparecer, cuanto más individuos anormales sean eliminados, menos degenerados habrá en la especie y más yo -como individuo, como especie- vivirá fuerte y vigoroso y podrá proliferar. La muerte del otro -en la medida en que representa mi seguridad personal- no coincide simplemente con mi vida. La muerte del otro, la muerte de la mala raza (o del degenerado o del inferior) es lo que hará la vida más sana y pura*”⁵.

Lamentablemente en la historia este concepto, cuestionado por Foucault, sirvió para justificar los grandes genocidios, entre cuyas víctimas se encuentran cientos de miles de personas con discapacidad.

1.- Formas de la discriminación y grupos discriminados

Allport aborda las etapas que se vive en la evolución de los procesos discriminatorios y los clasifica en cuatro grados:

1.1.- Hablar mal (grado moderado). Esta modalidad de la discriminación está tan inserta en la cultura que podría decirse que para no discriminar hay que violentarse a uno mismo, como único modo de no ser violento con los otros. Somos parte de una cultura que discrimina al diferente y que genera barreras y obstáculos para la comunicación entre personas que participan de grupos sociales y culturas diversas. De

³ La Subsecretaría de Derechos Humanos y Sociales, en su segunda etapa, funcionó entre 1993 y 1999. Fue conducida en primer lugar por la Dra. Alicia Pierini (actualmente Defensora del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires) y más tarde por Inés Pérez Suárez. Actualmente sus funciones son ejercidas por la Secretaria de Derechos Humanos en el marco del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos

⁴ Carlos Eroles: artículo sobre discriminación incluido en el libro de Eroles.Gagnetten-Sala “Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos”, Espacio Editorial, Bs.As., 2004

⁵ Michael Foucault “Genealogía del racismo”, ed. Altamira/Nordan, Bs. As.

allí a una comunidad que naturaliza la segregación hay solamente un paso.

1.2.- Evitar el contacto (prejuicio intenso): Deliberadamente se evita el contacto con los otros diferentes y además se los califica, con rótulos o “estigmas”, al decir de **Goffman**. Los chicos reciben un mandato “no te juntes con esos”, son “sapo de otro pozo”. Se los denomina de diversas maneras: “son diferentes”, “son raros”, “les gusta ser así”, “son vagos” “son ignorantes” “tienen un olor particular”, “esos negros son todos iguales”

1.3.- Discriminación institucionalizada: El grupo discriminador logra que la ley establezca criterios discriminatorios. Así en la segregación en los Estados Unidos (hasta la década del 60 del siglo XX) los negros no podían caminar por la misma vereda que los blancos, viajar en los mismos transportes o en lugares no asignados dentro de los vehículos, debían vivir en barrios determinados y tener sus propias Iglesias y sus propias escuelas. Se desalentaban los matrimonios interraciales y a las trasgresiones de personas blancas a las costumbres impuestas se las sancionaba con el aislamiento de la comunidad.

En el apartheid sudafricano el grado de institucionalización de la discriminación era más normativo y formal y las sanciones definitivamente legales.

Por estos primeros pasos atravesó también el régimen nazi antes de llegar a la mayor brutalidad del holocausto⁶.

Hasta la última década del siglo pasado, en Sudáfrica imperaba el “apartheid” y hoy se viven situaciones similares distintos lugares de la tierra, divididos algunos por razones étnicas.

1.4.- Ataque físico: son formas de violencia física (expulsiones, profanación de tumbas, amenazas, intimidación, atentados).

Todos los procesos fuertemente discriminatorios han terminado en formas violentas en todo el mundo, desde los “pogroms” en Rusia contra las comunidades judías (siglo XIX), hasta las profanaciones de tumbas, utilizadas en nuestro país contra los cementerios judíos y contra un cementerio islámico. Ello sin olvidar atentados como lo ocurrido contra la Embajada de Israel y el edificio de la AMIA, que ocasionaron muchas muertes

1. 5.- Exterminación: Linchamientos, matanzas, ejecuciones masivas.

Finalmente llega la última y brutal etapa de los procesos discriminatorios, que hacen a la historia de nuestros países.

La podemos ilustrar en el nuestro con la situación de nuestros pueblos originarios, diezmados con la explotación económica, el maltrato, el asesinato, hasta configurar un verdadero genocidio. Nada escatimaron los que buscaron a fines del siglo XIX la expansión de la frontera productiva para llegar a la solución final: la tortura, el rifle y el veneno, en una cruel anticipación del holocausto nazi y de la represión del terrorismo de

⁶ En la Ciudad de Buenos Aires esto puede apreciarse en la excelente muestra permanente que ofrece el Museo del Holocausto

Estado durante la dictadura militar de 1976-1983. Los duros relatos del trabajo de Arturo Sala “los pliegues de Satanás” son ilustrativos de cómo se unen en la ideología de base y en la metodología brutal todos los procesos racistas y discriminatorios⁷ En el cuadro que se agrega a continuación se hace otra lectura de este mismo proceso.

⁷Cfr. Arturo Sala “Los pliegues de Satanás”, en “Márgenes de la Justicia” (varios autores), Ed. Altamira, Bs. As., 2000

1.6. Cuadro sobre elementos que definen la discriminación, elaborado por el autor, en base a un artículo del Profesor Eduardo Rabossi⁸

Acciones típicas discriminatorias	
Agentes discriminadores	1.- Funcionarios públicos 2.- Personas individuales y familias 3.-Empresas y otras personas jurídicas 4.-Organizaciones políticas, religiosas, grupos, etc-
Entidades discriminadas	1.- Personas individuales 2.- Colectivos y organizaciones
Modalidades	1.- Actos esporádicos 2.- Actos sistemáticos 3.- Actitudes (psico-social) 4.- Políticas discriminatorias
Causales de discriminación	1.- Rasgos o condiciones: Raza, ideología, color,sexo, edad, discapacidad) 2.- Condicionamientos culturales (idioma, religión, nacimiento, posición económica) 3.- Condición jurídica: extranjero 4.- Decisiones personales del discriminador
Finalidades discriminatorias	1.- Aislamiento, separación 2.- Discriminación p. dicha 3.- Eliminación, destrucción, aniquilamiento

2.-La discriminación contra las personas con discapacidad

La Convención Interamericana, sancionada por la OEA en 1999, define de esta manera la discriminación contra las personas con discapacidad, en su artículo primero:

“a) El término "discriminación contra las personas con discapacidad" significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

⁸ Eduardo Rabossi material didáctico del Seminario sobre “Derecho Internacional de los Derechos Humanos”, Seminario de la Maestría en Etica Aplicada (Facultad de Filosofía y Letras-UBA)

b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación”

Analicemos el texto de este artículo de la Convención. Habla de distinción, restricción, o exclusión basada en una discapacidad presente o pasada, para anular el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad

Por esta razón nos permitimos señalar que discriminar no es siempre un acto perverso, realizado con el propósito de dañar a alguien. Sostenemos que la simple invisibilidad, el no tener en cuenta al otro o desconocer las normas legales vigentes son formas activas de discriminación.

En esta perspectiva un funcionario público que incumpla la ley, no tenga en cuenta a una persona con discapacidad o sostenga prejuicios respecto de las personas con discapacidad discrimina.

En el año 2001 un grupo de organizaciones de la sociedad civil, con el apoyo de la Secretaría de Derechos Humanos del gobierno nacional y la comprensión de otros organismos gubernamentales, nos lanzamos a la tarea de proyectar un proyecto de reglamentación de la ley 25.280, que aprobó la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, con el objeto de darle operatividad concreta. Este acuerdo interorganizacional fue llamado, a partir del 2003 “Comité para la Evaluación del Seguimiento de la Convención Interamericana Para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra Personas con Discapacidad” y fue integrado por las áreas de discapacidad de AMIA, CTA, el Arzobispado de Buenos Aires y por una organización de segundo grado el Foro-Pro. El proyecto de reglamentación fue realizado con la cooperación de un grupo de expertos designado por varios organismos gubernamentales de la Nación y de la Ciudad de Buenos Aires y presentado formalmente a fines del 2002. Nunca mereció una objeción de fondo. Sin embargo nunca fue aprobado.

El Comité continuó reuniéndose hasta los inicios de 2008 y ha dado a conocer algunos informes sobre la situación argentina en materia de discapacidad, a partir del año 2004. También citó y obtuvo la concurrencia o adhesión de varios candidatos a Jefe de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y a Presidente de la Nación

A título absolutamente personal y dado mi carácter independiente, presento la situación mencionada en uno de los párrafos anteriores, como una forma de discriminación invisible. Ella se da cuando nadie objeta, nadie presenta obstáculos reales, pero siempre hay alguna causa formal y adjetiva que impide la concreción de algo importante. ¿Realidad o fantasía?. La realidad puede verse en los hechos. Sin ninguna objeción, jamás se logró en cuatro años que el proyecto de reglamentación fuera considerado como decreto. De haberse querido decir que no, había argumentos importantes, incluso

de orden jurídico. Pero no era un criterio doctrinal el motivo; sí, oponerse en base a prejuicios, que no se exponen porque se consideran vergonzantes.

2.1. De prejuicios y Fantasías⁹

La discriminación es violenta, dura, brutal. Diferencia a los seres humanos de acuerdo a criterios no válidos, en base a los prejuicios, a los caprichos, a los desbordes de poder de unos pocos.

Las personas con discapacidad padecemos diversas formas de discriminación, la primera de las cuáles es negar la propia identidad, es decir no asumir nuestra condición. Por ello afirmo que me incluyo voluntariamente entre las personas con discapacidad, no porque no haya motivos físicos para ello, dado que tengo una artritis reumatoidea con una evolución de más de 37 años que me deformó varias partes del cuerpo, sino porque por prejuicios sociales, por el temor a ser calificados como “minusválidos”, son muchos los que se niegan a sí mismos (yo mismo lo hice durante mucho tiempo).

Nunca falta además el canto de sirena: “*Licenciado ¿usted discapacitado?.... Si es muy capaz*”. Por lo tanto si yo me identifico como discapacitado, afronto el riesgo de asumirme frente a todos como si fuera un incapaz....

¿Qué tengo en común yo con un down? Mucho más es lo que nos une que lo que nos separa. Los dos somos seres humanos; los dos tenemos necesidades, los dos requerimos amor, cariño, atención. Los dos tenemos capacidad de disfrutar y capacidad de sufrir. Los dos construimos, por caminos diferentes, el mundo y la sociedad.

Y esto es cierto, hoy más que nunca.

Hace años, **Jorge Garber** (el autor del proyecto de creación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas y su primer presidente), un hermoso ser humano y un gran cuadripléjico, prematuramente fallecido (cuyo ejemplo me hizo comprender mi condición de persona discapacitada), me decía que en la lucha por el reconocimiento del valor social de las personas con discapacidad, hay mucho de lucha de liberación.

Es decir: se trata una acción política que puede ser comprendida y apoyada por muchos, pero que esencialmente corresponde ser librada por quiénes están afrontando en carne propia el problema, llámense personas con discapacidad, sus padres o familiares y de todos aquellos que se sientan como profesionales o como voluntarios, interpelados por este tema.

Decíamos en otro trabajo:

“Llamadas tradicionalmente “lisiadas”, “impedidas” o “minusválidas” las personas con discapacidad, han sido históricamente poco valoradas, ni por el Estado, ni por la sociedad, y muchas veces ni siquiera por sus propias familias.

La discriminación hoy se pone de manifiesto más que en forma activa, de manera implícita. Se discrimina desde el lenguaje, donde mucho de lo peyorativo, insultante o despreciativo está vinculado con discapacidades (tarado, paralítico, sordo, ciego, mogólico, rengo, manco). Se discrimina en las barreras arquitectónicas y

⁹ Este punto ha sido tratado también en un artículo mío publicado en el libro Eroles-Ferreres (compiladores) “La discapacidad: una cuestión de derechos humanos”, Espacio Editorial, Bs.As., 2002

comunicacionales que impiden la integración y el desempeño autónomo de las personas con discapacidad. Se discrimina en el trabajo incumpliendo normas legales que amparan el empleo de personas con discapacidad. Se discrimina en el transporte con nuevas barreras que impiden la circulación y la ausencia de horarios fijos para unidades accesibles. Se discrimina en la educación. Se discrimina en la cultura popular que sigue practicando el prejuicio y la indiferencia. (Por ejemplo una alumna de mi seminario de Niñez, Familia y Derechos Humanos, nos decía: “¡Qué quiere profesor, los discapacitados me dan cosa!) Se discrimina en la salud incumpliendo las prestaciones que garantizan la rehabilitación y el acceso a la calidad de vida a las personas con discapacidad. Se abandona a las familias pobres con miembros discapacitados...”¹⁰

En pocas palabras. Nadie quiere discriminar, pero son muchos los que discriminan, coonestando sus acciones u omisiones con distintos argumentos:

“Pobrecitos, tienen razón pero son excesivamente demandantes, no comprenden las limitaciones presupuestarias del Estado...”

“Estos discapacitados piden de más, pero la sociedad rápidamente los olvida... son un endogrupo y carecen de importancia política”

“Es bueno que luchen por sus derechos, pero tienen que comprender que en tiempos difíciles el Estado tiene otras prioridades; tenemos que luchar contra la desocupación y la exclusión que amenaza a las personas normales”.

“¿Qué pretenden, que para satisfacer sus exigencias terminemos aumentando el boleto de los transportes públicos para todas las personas?”

Las frases anteriores no son totalmente imaginadas. Han sido elaboradas luego de haber participado en decenas de reuniones con funcionarios públicos.

En rigor las personas con discapacidad no necesitamos “comprensión” de los responsables políticos. Simplemente cumplimiento de la ley y coherencia con los discursos preelectorales y gubernamentales.

Pero cuidado, el conjunto de la sociedad también discrimina y lo hace casi con inocencia.

Como los médicos, cuando siguen utilizando viejas clasificaciones y se niegan a reconocer pronunciamientos de la Organización Mundial de la Salud.

Como muchos docentes que rechazan la educación inclusiva con argumentos que no se adecuan a la realidad.

Como muchos hombres y mujeres religiosas, que no saben que las Iglesias históricamente han participado y en alguna medida todavía participan en el grupo de las instituciones discriminatorias, más allá que también tienen importantes acciones en materia de acción social, educativa y de salud.

¹⁰ Eroles, Gagneten Sala: “Antropología, Cultura Popular y Derechos Humanos”, ed. Espacio, Bs.As.,2002

Las propias familias de las personas con discapacidad, discriminan, básicamente cuando se dejan ganar por una de estas dos actitudes:

- a) *Mi hijo no parece un down; por lo tanto, aunque muchos médicos y educadores me han dicho que mi hijo lo es, yo eso no lo acepto. Mi hijo no necesita nada al respecto.*
- b) *Mi hijo es un down. Pobrecito, yo me voy a ocupar siempre de él. Porque el no puede hacer nada, pero su papá y su mamá lo vamos a proteger.*

La negación y el sobreproteccionismo, son caminos equivocados. En el primer caso privo a mi hijo de recibir a tiempo estímulos que hubieran mejorado sus posibilidades presentes y futuras. En el segundo caso, en cambio, también lo privo de posibilidades para su desarrollo humano en base a una sobreprotección. No le permito expresarse, crecer y ser libre. El otro escuché en un curso que uno de los significados etimológicos de “protección” es sepultura.

Si la discriminación es una forma de violencia que impide el desarrollo humano, debemos invertir el rumbo.

Hagamos violencia con nosotros mismos, reprimiendo nuestras propias actitudes de menosprecio, invisibilidad, negación de la realidad o sobreprotección. Dejemos que fluya la sana convivencia, el respeto y la valoración de los derechos, de la libertad y el desarrollo humano.

Y así sin paternalismo político ni familiar. Sin minusvaloración y sobre todo sin prejuicios y actitudes discriminatorias construiremos una ciudad mejor, una democracia para todos y todas.

Parte Segunda

La discapacidad: una cuestión de derechos humanos

En rigor ya hemos iniciado este tema cuando hablamos de no discriminación, que significa, una acción afirmativa de derechos.

Pero queremos referirnos más estrictamente a algunas temáticas:

- * Discapacidad y Ciudadanía
- * Discapacidad y derechos humanos
- * La construcción de una sociedad inclusiva, que acepte definitivamente la diversidad

Pero antes de desarrollar estos temas queremos aludir a la importancia que asignamos a la denominación: persona con discapacidad

***La importancia de una denominación**

Queremos insistir respecto de este tema de la denominación, porque es allí donde comienza la discriminación de las personas con discapacidad.

Las palabras que existen en castellano para referirse, con sinónimos a las personas con discapacidad hablan por sí mismas: tullido, lisiado, inválido, impedido, minusválido, incapacitado.

Todas ellas constituyen juicios de valor sobre la condición humana de las personas afectadas. Hablan de carencia, imposibilidad, incompetencia, no valor, menos valor.

Nos preguntamos ¿Desde que punto de vista un profesional médico o un juez, puede evaluar a una persona, a la que asigna la denominación de inválido o minusválido?.

Sostenemos contra la opinión de algunos, que estas denominaciones carecen de todo asidero científico y que responden a exigencias del mercado.-

No podemos creer que al hablar de minusvalía, se haga referencia a la dignidad intrínseca de cada persona (art. 1º de la Declaración Universal de los derechos Humanos¹¹). Alguien puede ser considerado minusválido, desde una perspectiva ontológica, solamente desde el prejuicio, que lleva a pensar que un hombre es un ser humano completo solamente si carece de una o más discapacidades.

La inhumanidad y aún la antijuridicidad de esta expresión, desde la perspectiva de derechos humanos, es tan evidente que no puede comprenderse como constituye una de las calificaciones médicas más difundidas.¹² La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha logrado en el 2001, un enfoque de derechos humanos al publicar la Clasificación Internacional CIF que elimina la caracterización de las personas por su minusvalía, contenida en la anterior. Sin embargo la práctica médica en muchos países, incluido el nuestro, persiste en manejarse con los viejos y discriminatorios conceptos.

El modelo médico tradicional determinó durante mucho tiempo la concepción de la discapacidad como una deficiencia que diferencia a las personas en relación con la “normalidad”. Así lo hace toda la legislación desarrollada en distintos países a principios de la década del 80 del siglo XX, como puede comprobarse con la simple lectura del art. 1º de la ley 22.431.-

Gracias a Dios hoy el concepto de normalidad ha sido abandonado por considerarse ambiguo e inadecuado para caracterizar a las personas. Digamos que un físico de renombre mundial como Stephen Hawking, en el marco de esta concepción sería “un anormal”, un “minusválido”, mientras que un prepotente que mata a una persona haciendo “picadas” con su automóvil, podría ser considerado como “normal”.

Resulta fácil intuir que algo no estaba bien en este razonamiento, por ello abandonado hace más de quince años por la OMS.

Creemos que las nuevas convenciones, a nivel interamericano e internacional, han contribuido a colocar las cosas en un lugar correcto y son en este sentido aliadas de una transformación necesaria en las actitudes de nuestra sociedad

¹¹ Art. 1º: “Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”

¹² La Organización Mundial de la Salud ha publicado en los últimos años dos calificaciones médicas sobre el tema: La primera la Clasificación Internacional sobre Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, lamentablemente todavía de uso corriente en los ámbitos de salud de muchos países, incluida la Argentina y la segunda, aprobada por la OMS en el año 2001, la CIF, Clasificación Internacional sobre el Funcionamiento de las Personas con Discapacidad, que supera la anterior y desde un enfoque de derechos humanos, atiende a la capacidad /discapacidad funcional de las personas, la incidencia de las barreras y obstáculos sobre su desempeño social y promoviendo la rehabilitación, como el mejor camino para superar las dificultades y desventajas que discriminan a las personas con discapacidad

1.- Discapacidad y Ciudadanía

Queremos referirnos a dos aspectos de este tema. Por una parte la aceptación de que el ciudadano es un individuo "con derecho a tener derechos" introduce la cuestión de cómo se realiza la libertad y la igualdad en una comunidad y la cuestión del buen orden y el cambio político¹³ y por la otra, es que el concepto de ciudadanía alude a una identidad del que ningún sujeto puede ser privado en una sociedad democrática.

Podemos afirmar que en la realidad el mundo de hoy, la realización de los derechos ciudadanos a la vez que expande áreas de igualdad entre quienes adquieren nuevas libertades, también extiende la desigualdad.

Convertir, entonces, a la ciudadanía plenamente "en el derecho a tener derechos" requiere un cambio sustantivo en las relaciones de poder en beneficio de los hasta hoy excluidos.

La construcción de la ciudadanía, al menos en la realidad de América Latina implica una lucha fuerte, decisiva para superar la pobreza, la exclusión social, la invisibilidad, la negación del acceso a los derechos para vastos sectores de la población.

Construir una sociedad democrática en la que libertad, igualdad, justicia, participación, solidaridad, calidad de vida, sean plenamente accesibles para las mayorías, constituye un desafío con sabor a utopía.

Sostenemos es que en democracia, ninguna persona, cualquiera sea su condición, puede ser privada en base a argumento alguno de su ciudadanía plena. Por ello si una democracia no garantiza los derechos ciudadanos de sus sectores vulnerables y nos referimos a las personas con discapacidad, a los pueblos originarios, a los afrodescendientes, a los adultos mayores, a las familias migrantes, a las familias sumidas en la pobreza y la exclusión social, podemos considerarla, sin temor a equivocarnos, como una democracia restringida.

Decía en una ponencia el profesor **Cornell West** de la Universidad de Harvard: “ *Mi concepción de la democracia comienza en la base... con la gente común ... Ser un demócrata con ‘d’ minúscula es mirar al mundo a través de las interrogantes más vulnerables o de las preguntas aterradoras. ¿Existe realmente una concepción de interés público y del bien común que acepte y proteja a los más vulnerables, sean estos discapacitados, ancianos, gente trabajadora, sean estos gente pobre, aquellos que descienden de esclavos, los pueblos indígenas, etc.?.. Todo aquel que ama a los seres humanos en un sentido concreto... de hecho llorará cuando hable de la democracia con ‘d’ minúscula....*”¹⁴

Debemos acostumbrarnos a acompañar conceptos ya clásicos, con otros, que reconocen profundos cambios. Niñez, adolescencia, discapacidad, son conceptos que asociados al de ciudadanía, tienen otra dimensión.

¹³ Catalina Smulovitz "Ciudadanos, Derechos y Políticas", Revista Agora n° 7, Bs. As., 1997

¹⁴ Cornell West "La democracia ¿fin o medio?", ponencia en I Semana de Reflexión en el Día Mundial de la Filosofía, en Santiago de Chile, 2006. Publicado por la Comisión Chilena de Cooperación con la UNESCO, Santiago de Chile, 2007

Son muchos los grupos minoritarios que se sienten excluidos no por no poseer los derechos comunes propios de la ciudadanía, sino por su identidad socio-cultural diferente. Por eso

Fitoussi y Rosanvallon, científicos sociales franceses sostienen que *"La gestión de las diferencias constituye el centro de la vida política. Toda la actividad democrática consiste en delimitar el campo de lo que debe ser igual y lo que puede seguir siendo desigual... La emergencia de formas inéditas de desigualdad y la aparición de un nuevo tipo de padecimiento social engendrado por los desarrollos de la sociedad individualista (neoconservadurismo) desempeñan un papel fundamental. La política debe recuperar su función central de dar sentido, tomando en cuenta estas realidades. Se torna urgente un sentido vigoroso de la acción política, para entrar en una nueva era de la ciudadanía."*¹⁵

Por ello si hablamos de la ciudadanía como identidad, es decir como "derecho a tener derechos", en un marco de reconocimiento del derecho a la diversidad, la problemática de la ciudadanía de las personas con discapacidad, asume otra significación.

Hablar de una dimensión existencial y humana de la democracia, exige reconocer el derecho a ser y a pertenecer a los llamados grupos vulnerables. Valorar su existencia en base a los valores de participación y diversidad, como sustento social de una democracia participativa y solidaria.

Ser ciudadano será entonces el pleno derecho a pertenecer y ser reconocido por la comunidad social y política.

2.-Discapacidad y Derechos Humanos

Discapacidad y derechos humanos, o mejor dicho, la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, nos lleva a plantear un tema que hoy ha adquirido una dimensión universal, a partir de la sanción de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

Se trata de analizar la problemática de la discapacidad, desde la perspectiva jurídica y social emergente de la doctrina internacional de los derechos humanos, nacida a partir del 10 de diciembre de 1948, con la sanción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Según esta doctrina las personas somos todas iguales en dignidad, libertad y derechos, sin distinción alguna.

Por lo tanto ser mujer, varón, niño, niña, joven, persona adulta o anciana, indígena, deportista, intelectual, judío, musulmán, cristiano, budista, ateo, heterosexual, homosexual, transexual, obrero, blanco, negro o persona con discapacidad, no permite establecer distinción alguna en la condición de persona y por ende, en materia de derechos humanos.

¹⁵ J.P. Fitoussi y P. Rosanvallon op. cit.

Lamentablemente durante muchos siglos el mundo puso el acento en las diferencias para establecer rangos entre las personas.

Hoy la doctrina de los derechos humanos, sustenta la ilegitimidad de utilizar cualquier diferencia para no reconocer a alguien el ejercicio pleno de un derecho.

Las diferencias, como ya lo señaláramos, sirven para valorar la diversidad étnica, cultural, ideológica y situacional de las personas, lo que constituye una inmensa riqueza, patrimonio común de toda la humanidad.

Las personas con discapacidad, forman parte de esta rica sinfonía y enriquecen con su presencia la diversidad. Lo señalaba magistralmente el Rabino Sergio Bergman: *“Nosotros queremos la aceptación de la diferencia como riqueza, como biodiversidad, como unidad en esta multiplicidad, para que podamos decir que sí somos distintos, pero no somos distantes, somos diversos pero no dispersos, todo esto nos enriquece como un país y como una sociedad humana que trae el Reino de Dios aquí a la Tierra, cuando lo hacemos posible”*¹⁶.

Hablar de discapacidad y derechos humanos, exige tener en cuenta ciertos principios básicos, a los que se refiere la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

2.1. Los principios de la Convención Internacional

En efecto, dicha Convención –a la que más extensamente haremos referencia más adelante- contiene los siguientes principios generales (art.3°):

“Los principios de la presente Convención serán:

- a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*
- b. La no discriminación;*
- c. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*
- e. La igualdad de oportunidades;*
- f. La accesibilidad;*
- g. La igualdad entre el hombre y la mujer;*
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”*¹⁷.

Analicémoslos:

¹⁶ Rabino Sergio Bergman: intervención en el encuentro: “La integración de las personas con discapacidad. El aporte de las comunidades religiosas”, Bs.As., 11 de agosto de 2004, ed. Dirección de Cultos, C.A.B.A

¹⁷ Convención Internacional sobre Derechos de las >Personas con Discapacidad, art. 3°

a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

Aquí se alude a dos conceptos. En primer lugar el de la dignidad inherente a toda persona humana, al que nos hemos referido reiteradamente en este artículo y que constituye uno de los fundamentos de la doctrina de los derechos humanos.

En segundo término a la autonomía individual, entendiendo por ella la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.

Esta manera de enunciar el principio tiene significación cuando hablamos de las personas con discapacidad. No solamente importa la libertad como valor, sino ella haciendo referencia a un comportamiento autónomo, es decir verdaderamente independiente. Esto significa promover un cambio en la sociedad. Se trata de eliminar las barreras y los obstáculos, sean físicos, psicológicos, comunicacionales o culturales, que impidan la vida autónoma, independiente.

Damos un par de ejemplos. Un transporte público adaptado es aquel que permite el ingreso de una persona con silla de ruedas con el mayor grado de autonomía. En él la persona con discapacidad puede introducirse casi sin ayuda. Lo mismo ocurre con la existencia de rampas y baños adaptados.

Una persona con discapacidad mental, bien rehabilitada, puede en general viajar sola y realizar la mayoría de las actividades de la vida cotidiana sin asistencia o con un mínimo de asistencia. Ello es muy importante para el desempeño social de las personas con discapacidad o sin ella.

Muchas veces es el asistencialismo y la sobreprotección los que impiden el desarrollo autónomo de las personas.

El ejercicio de la autonomía y de la vida independiente es un objetivo central en la vida de muchas personas con discapacidad. Lograrlo es alcanzar una meta significativa en materia de desarrollo humano.

Por ello un programa especialmente promovido por diversas organizaciones no gubernamentales son los “programas de vida independiente”, que posibiliten con diversas acciones de autoayuda, la vida autónoma de muchas personas con discapacidad.

La no discriminación;

A este principio hace referencia extensamente la primera parte de este artículo, por lo que nos remitimos a ella.

La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad

Estos dos conceptos tienen una aplicación específica en el caso de las personas con discapacidad.

La participación es un valor tan significativo que podemos afirmar que sin ella no rige una verdadera democracia. Por eso en algún documento de la Iglesia se dice: “*Sólo podemos llamar bien común a aquello que es participado por el pueblo*”. Participar significa ser un sujeto activo en la vida social. Es por ello que la formación cívica de todas las personas, pero particularmente de las que presentan una discapacidad, es tan importante. Se trata de educar para la participación.

Llamamos exclusión social, a la situación de desigualdad que afrontan muchas familias en situación de pobreza, que no tienen ninguna participación real en la sociedad. La exclusión social es un flagelo que afecta a muchas familias, alguno de cuyos miembros es, posiblemente, una persona con discapacidad.

La sociedad inclusiva es el ideal de una sociedad plenamente democrática, Donde todas las personas, en razón de su dignidad intrínseca tengan el privilegio de pertenecer.

La sociedad inclusiva es una patria de ciudadanos y de ciudadanas, en la que todos y todas tienen lo mismos derechos.

Construir la sociedad plenamente inclusiva requiere algunos pasos previos. A ella llegaremos cuando cada familia sea inclusiva, cuando nada trabe la accesibilidad de todas las personas, cuando la educación y los servicios de salud sean inclusivos, y cuando haya también inclusión en la cultura, el deporte y la recreación.

- i. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*

A este tema también hemos hecho referencia extensamente. Hablamos del derecho a la diferencia y del valor de la diversidad.

- j. La igualdad de oportunidades;*

También nos hemos referido a la igualdad de oportunidades. Pero empleemos algunas líneas en hablar de lo que constituye una igualdad eficaz. No basta hablar de ella en el marco de los principios, Porque en la realidad ellos pueden ser desconocidos de hecho.

Hablemos de la igualdad de oportunidades como una condición básica de la sociedad democrática.

Este es un concepto que tiene que ver con lo socioeconómico, por una parte y, por la otra, con lo que llamaríamos signos de prestigio social. En la posesión de recursos económicos o de signos de prestigio, reside gran parte de lo que permite establecer profundos niveles de desigualdad en la sociedad.

Construir una sociedad igualitaria constituye uno de los desafíos de la sociedad contemporánea y han sido muchos los dirigentes políticos y sociales, los líderes religiosos y los pensadores que han formulado propuestas a este respecto.

La filósofa española **Adela Cortina**, una reputada especialista en ética, sostiene la necesidad de establecer una ética mínima, algo así como un umbral mínimo de derechos a los que todos debemos tener acceso.

Ello exigirá también un significativo cambio de actitudes. Se trata de cambiar las escalas de valores. Es decir los criterios de riqueza, belleza, poder y prestigio. Que las personas valgan por ser en sí, aun cuando tengan notorias diferencias.

Una última referencia a la igualdad de oportunidades. Ello exige cierta paridad, en el punto de partida. Si yo establezco como sociedad diferencias notorias, pero a partir de determinado momento en adelante, aludo a la igualdad de oportunidades, estoy cristalizando condiciones iniciales de desigualdad, es decir estoy generando un arriba y un abajo. En algunas ocasiones la igualdad de oportunidades, exige la desigualdad en las prestaciones, para garantizar un resultado justo.

La accesibilidad

Es un concepto clave cuando hablamos de inclusión de las personas con discapacidad y reconoce una diversidad de dimensiones. Por eso hablamos de accesibilidad física, arquitectónica, al transporte, a la comunicación, a la justicia. Creemos que este tema requiere un análisis de algunos artículos de la convención internacional, lo que haremos más adelante, en este mismo trabajo.

La igualdad entre el hombre y la mujer;

Este principio es esencial en todas las convenciones y otros documentos de derechos humanos del sistema de las Naciones Unidas. Es decir es un principio inspirado en la concepción de género, que establece la igualdad entre el hombre y la mujer. Es por ello que uno de los artículos de la nueva Convención se refiere expresamente al tema de la discapacidad y la mujer y señala:

“Artículo 6. Mujeres con discapacidad

“1.- Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

“2.- Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención”.

El propósito de este artículo es señalar que una de las formas más frecuentes de discriminación es la que afecta a las mujeres y a las niñas. De allí la necesidad de preocuparse doblemente por la situación de aquellas con discapacidad.

Una de las formas más grave que asume esta discriminación de género, está dada por la violencia doméstica e institucional y el abuso sexual, lo que afecta en forma frecuente a las mujeres y a las niñas con discapacidad. Este artículo de la Convención posibilita promover aquellas políticas públicas de prevención específica de este tipo de situaciones.

El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad

Es este el último de los principios generales a los que se refiere el artículo 3° de la Convención, que toma este tema en forma específica también en su artículo 7°, que

insertamos a continuación. Pero antes, queremos remarcar que el principio alude a dos derechos. El derecho al crecimiento y al desarrollo humano, e decir a la evolución psico- física de los niños y niñas. Y además el derecho a la identidad, especialmente garantizado por la Convención Internacional de los Derechos del Niño, lo que incluye el derecho a la vida en familia.

“Artículo 7. Niños y niñas con discapacidad

1. *Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.*
2. *En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.*
3. *Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.*

Este artículo, señala en su primera parte la necesidad de afirmar el goce los derechos y libertades fundamentales a todos los niños y niñas con discapacidad, incluso apelando a acciones afirmativas, que son aquellas tendientes a colocar a las personas en una situación igualitaria. Por ejemplo un niño con discapacidad motora para acceder a una escuela, debe contar con rampas o ascensores y con baños adaptados, así como eventualmente con alguna asistencia.

El segundo apartado hace referencia a la norma establecida en el artículo 3° de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, que introduce el principio de atender al interés superior del niño. El “interés superior del niño” ha sido interpretado como todo aquello que afirme los derechos fundamentales.

Finalmente en el apartado 3, el artículo hace referencia a la importancia de dos derechos, relacionados entre sí: el primero, expresar su opinión y ser tenido en cuenta en todas las cuestiones que le afecten. Se trata de enfrentar una tendencia bastante extendida,. Que niega la palabra a las personas con discapacidad, creyendo que no pueden expresar por sí mismas y que siempre deben apelar a los “adultos”. Y el segundo, el derecho a recibir asistencia apropiada, para poder ejercer el derecho a expresar su opinión.

Parte Tercera

El contenido principal de las convenciones interamericana e internacional sobre prevención de la discriminación y promoción de derechos de las personas con discapacidad.

1.- La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad

Esta Convención sancionada en julio de 1999 en la Ciudad de Guatemala, a pesar de persistir en algunos errores de concepción constituye un aporte muy positivo.

En su breve articulado hace un inventario de las principales políticas públicas que pueden tener relación con la promoción de derechos de las personas con discapacidad y exhorta a los gobiernos a ponerlas en práctica. También señala la necesidad de que los cargos de relevancia en el tema, sean cubiertos por personas con idoneidad y preferentemente por una persona con discapacidad, que reúna las condiciones necesarias

Finalmente establece un Comité de Seguimiento integrado por los gobiernos, cuya primera reunión se realizó en Panamá en febrero de 2007 y la segunda en la ciudad e Brasilia, en julio de 2008.

Un avance y a la vez un problema, de esa Convención es que con la definición de discapacidad, presente en su texto, intenta tímidamente aplicar el llamado “modelo social”: El término “discapacidad”, según la Convención significa *“una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.”*

La Convención Interamericana, intenta, de esta manera superar la caracterización tradicional, pero no lo consigue plenamente. Si embargo, lo bueno es que la referencia al entorno posibilita una interpretación más amplia.

Decíamos que a Convención Interamericana es breve. Tiene a nuestro juicio un contenido centrado en la creación de conciencia, a fin de lograr que los estados parte paulatinamente vayan concretando modificaciones legislativas y la implementación de políticas públicas de inclusión social y respeto pleno de los derechos de las personas con discapacidad.

Contempla –como lo señaláramos antes- un mecanismo: el Comité de Seguimiento, que tiene también un contenido más centrado en la cooperación que en la censura a los Estados, por sus comportamientos inadecuados¹⁸.

Si bien, no es un instrumento de derechos humanos, la evolución que ha estado logrando en los primeros años del siglo XXI el tema, hace que, de hecho, la Convención Interamericana sea considerada como parte del nuevo enfoque introducido por la Convención de las Naciones Unidas en el año 2006.

¹⁸ Carlos Eroles es el experto independiente designado por el Gobierno Argentino para integrar el Comité de Seguimiento que crea la Convención Interamericana y que sepusenfuncionamiento en febrero de 2007.

2.- La Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad

Esta Convención –a algunos de cuyos artículos ya hemos hecho referencia, fue sancionada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 1966 y firmada solemnemente por representantes de más de 80 países en marzo de 2007. En la actualidad se encuentra en proceso de aprobación y ratificación por parte de diversos países por lo que aún no ha entrado en vigencia.

Es una Convención importante, el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y presenta aspectos que es necesario analizar y comentar.

Fue objeto de un prolongado debate previo, que duró varios años, con activa participación de organismos de la sociedad civil, federaciones internacionales y redes de personas con discapacidad, expertos y representantes de algunos países, especialmente movilizados, entre los que se encontró por cierto el grupo latinoamericano y significativamente la Argentina¹⁹.

2.1.- El concepto de discapacidad en la Convención

En su primer artículo, se elige un camino singular. En efecto comienza aludiendo al propósito de la Convención y señala:

“Artículo 1. Propósito

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente...”

Esta concepción es importante. El propósito de la Convención, no es entonces, definir la discapacidad, sino reafirmar su objetivo principal. Es decir la dignidad esencial de todas las personas, incluyendo naturalmente a todas las personas con discapacidad, en igualdad de derechos y libertades, con el resto de la sociedad.

Solamente en la segunda parte de este mismo artículo, subrayando así su carácter secundario, se afirma:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Analicemos estos conceptos:

- a) *“Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales”*, es el reconocimiento de una realidad, evitando los eufemismos o los conceptos cómplices, tales como: “necesidades especiales”, “necesidades diferentes”, “capacidades diferentes”.

¹⁹ Un excelente análisis de la Convención desde una perspectiva jurídica se encuentra en el libro: “La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” de Agustina Palacios y Francisco Beriffi, ed. CINCA/Telefónica Accesible, Madrid, febrero 2007

b) *“Al interactuar con distintas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones a todos los demás”*

Es decir que el texto considera que la dificultad mayor no se encuentra en las deficiencias, sino en las barreras físicas, comunicacionales, culturales y actitudinales, que son las que pueden impedir la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Esta concepción contenida en la Convención, la consideramos un paso significativo dado hacia delante. No son las personas con discapacidad las responsables de su propia situación de exclusión, sino las barreras construidas por el resto de la sociedad, las que generan los verdaderos impedimentos para la igualdad de condiciones con los demás.

A pesar de ello frente a algunos ejemplos históricos²⁰ la discapacidad debe ser conceptualizada en términos de las oportunidades que se abren a las personas con deficiencias, si se eliminan las barreras que impone la sociedad o que surgen del contexto. Personalmente pienso que, la discapacidad debe ser evaluada por las oportunidades abiertas para la plena integración, si se establecen políticas públicas, que posibiliten la eliminación de las barreras y las actitudes, obstaculizadoras.

2.2. Definiciones (art.2°)

Este artículo cumple un rol importante en la construcción jurídica de la Convención. Se trata de precisar algunos conceptos que se entienden necesarios para desarrollar un contenido que contemple una diversidad de situaciones. Analicemos cada una de estas “definiciones”

“La comunicación incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso; Por «lenguaje» se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

La problemática de lenguaje y la comunicación, hace al abordaje de la discapacidad sensorial, visual y auditiva, lo que hace a cuestiones complejas, de accesibilidad, educación, desarrollo tecnológico, y todo lo relativo al derecho a la comunicación.

El artículo menciona varios de los desarrollos tecnológicos logrados, como el Braille y finalmente llama lenguaje al oral, al lenguaje de señas y a la comunicación no verbal.

Reconoce de esta manera la existencia de diversos lenguajes, como el oral y el de señas. En muchos países como el nuestro la comunidad sorda, reclama el reconocimiento del lenguaje argentino de señas.

²⁰ Nos referimos a los de la ciega y sorda Helen Keller –la famosa pupila de Ann Sullivan, conferencista, con dos doctorados honoris causa-; Bethoven, el célebre compositor sordo y el no menos famoso físico Stephen Hawking, cuadripléjico, imposibilitado de expresarse verbalmente ni por escrito, que se comunica por un sintetizador de voz que acciona por movimientos rítmicos a nivel ocular (cuenta con un doctorado en Cambridge, es profesor Lucasiano de Matemáticas, ocupando la misma cátedra que en su momento tuvo Newton y ha recibido doce doctorados honoris causa, por sus importantes teorías sobre el origen del universo (Nota del autor)

Por discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

En relación a esta temática nos remitimos a la primera parte de este artículo. Tiene cierta similitud con el contenido de la Convención Interamericana

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

Este concepto “ajustes razonables” hace referencia a las adaptaciones que deben hacerse en materia urbana, edilicia, tecnológica y aún institucional, para convertir la sociedad en un ámbito de acogida para las personas con discapacidad, superando así todas las formas actuales de discriminación que las afecta. Hay una serie de medios técnicos que prácticamente sin costo o con costos razonables y reducidos pueden hacer más grata la vida a las personas con discapacidad. Rampas, ascensores, baños adaptados, señalética, avisos sonoros o luminosos, según los casos, pasillos amplios, programas informáticos y otros recursos tecnológicos. Por ello el apartado anterior del artículo hace referencia a que la denegación injustificada de un ajuste razonable, puede ser considerada una causa de discriminación.

Por «diseño universal» se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten

Este último apartado, apunta al avance hacia una concepción de la vida en sociedad. Plantea que sería deseable que no sean necesarios los ajustes razonables, por la adopción de un diseño adecuado para todos y todas. “Si las puertas de 0,70 no permiten el acceso de una silla de ruedas, ni se diseñarán más puertas de este tipo. Todas tendrán el ancho necesario para favorecer todo tipo de acceso”. ¿Cómo sería una ciudad así? Donde todo lo existente posibilite la vida autónoma de todas las personas. Donde todo esté preparado para recibir a todas y a todos.

2.3. Las obligaciones de los Estados

Es interesante señalar que la Convención reserva uno de sus artículos más importantes, el 4º, para definir las obligaciones generales a las que se comprometen los Estados parte. Ellas son:

- a) *El respeto pleno por los derechos humanos de todas las personas, incluyendo por cierto, a las personas con discapacidad*
- b) *Derogar toda norma que favorezca la discriminación de las personas con discapacidad*
- c) *Promover la sanción de normas y la adopción de políticas que favorezcan su inclusión y la promoción de su derechos*
- d) *No permitir ninguna forma de discriminación, a nivel del Estado o de la sociedad en su conjunto*
- e) *Favorecer la investigación y el desarrollo de políticas públicas que favorezcan la implementación de ayudas, dispositivos y el desarrollo de nuevas tecnologías y modalidades de asistencia al alcance de todas las personas con discapacidad.*
- f) *El compromiso de poner en marcha políticas que torne efectivos los derechos económicos, sociales y culturales para todas las personas y especialmente para las personas con discapacidad, en la máxima medida de sus posibilidades.*
- g) *La formación de personal técnico especializado para brindar asistencia a las personas con discapacidad*
- h) *la consulta a las personas con discapacidad para el desarrollo de las políticas públicas*

Analicemos este contenido. Los primeros cuatro incisos, aluden a la vigencia de los derechos humanos y a la no discriminación, comprometiéndose cada uno de los estados parte, a impedir toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad.

El inciso e) está destinado a tener una particular incidencia. Hace referencia a la prioridad que debe otorgarse a la investigación científica en materia de discapacidad. Y también señala la importancia que el Estado debe otorgarle al desarrollo tecnológico, particularmente en lo relativo al diseño y producción de ayudas y dispositivos, utilizando la expresión “masivos”.

El inciso f) señala la obligación de los Estados parte de poner en marcha políticas públicas “efectivas” de promoción de derechos de las personas con discapacidad.

Finalmente los incisos g y h, aluden a la formación de personal técnico y a la necesidad de consultar a las personas con discapacidad.

La puesta en marcha real de estas “obligaciones”, Implicaría un giro de 180º en nuestra situación actual.

2.3. Igualdad y no discriminación

Uno de los artículos de la nueva Convención establece la prohibición de toda forma de discriminación y el derecho a la plena igualdad de las personas con discapacidad

2.4. Toma de conciencia.

La Convención señala en su artículo 8, en varios apartados la necesidad de trabajar por la sensibilización de la opinión pública y las familias; luchar contra los estereotipos y prejuicios; enseñar el respeto a las personas con discapacidad en el sistema educativo, valorar los logros de las personas con discapacidad y trazar estrategias de comunicación social en este sentido.

2.5. Accesibilidad (art. 9)

Este artículo, es uno de los que plantea un tema esencial para la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

El concepto de accesibilidad aparece en el texto de la Convención estrechamente asociado al de vida independiente, propugnando la eliminación de todas las barreras y obstáculos en el entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, así como a todo tipo de servicio o instalaciones de uso público en las zonas urbanas y rurales. Esto se aplicará en todo el espacio público y en relación con el medio físico, las viviendas, las calles, los lugares de trabajo y las instalaciones educativas y sanitarias. Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Sobre este tema nos remitimos al contenido del capítulo II de este libro.

En relación con los artículos 10 a 30 de la Convención, su contenido es objeto de análisis en los trabajos que integran los capítulos II y III de este libro.

2.6.- Comité de Seguimiento

La Convención tiene varios artículos destinados a la aplicación de normas técnicas. Los artículos del 31 al 50, están referidos a temas importantes para la aplicación de políticas públicas y el seguimiento internacional de esas políticas.

Nos referiremos especialmente a dos de esos artículos el 33 y el 34.

El artículo 33, enuncia las obligaciones asumidas por el Gobierno de cada Estado Parte para el cumplimiento efectivo de la Convención, a nivel nacional.

- 1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.*

2. *Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.*
3. *La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.*

A los efectos de nuestro interés en este capítulo nos interesa analizar especialmente los inc. 2 y 3 del artículo transcrito.

En el inc. 2, se refiere a la necesidad de poner en marcha “mecanismos independientes para promover, proteger y supervisar la aplicación” de la Convención.

Nos parece una norma altamente significativa y que corre el serio riesgo de pasar desapercibida en nuestro país.

Es ni más ni menos que la posibilidad de crear un Comité de Seguimiento y Evaluación del Cumplimiento de la Convención a nivel nacional, con carácter independiente y financiado por el Estado.

Es cierto que parcialmente esta función la cumplen la Defensoría del Pueblo y en su ámbito la Auditoría General de la Nación. Sin embargo creemos que estos organismos deben integrar el Comité de Seguimiento y Evaluación y de ninguna manera sustituirlo. Pensamos en un organismo integrado por dos organizaciones de la sociedad civil por tipo de discapacidad, dos organizaciones de la sociedad civil, que hagan a la defensa de derechos de las Personas con Discapacidad en su conjunto, dos representantes de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos, un representante designado por la Defensoría del Pueblo y un representante de la Auditoría General de la Nación. Este Comité sería asistido por una persona con discapacidad, con antecedentes académicos y/o dirigentes en la temática, en carácter de experto independiente, quién tendría dedicación exclusiva y sería designado por concurso público, a cargo de un jurado propuesto y designado por el Congreso de la Nación. Este Comité de Seguimiento y Evaluación articularía acciones con el Consejo Federal de Discapacidad, la CONADIS, la Cancillería y la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

Interesa también especialmente el artículo 34, que crea un Comité de Seguimiento integrado por doce personas propuestas por los Estados pero seleccionadas por su idoneidad e integridad moral, en forma independiente de su país de origen. Los artículos siguientes se refieren a las normas de funcionamiento del Comité, a los Informes del Comité y a las relaciones del Comité con otros órganos. Finalmente se enuncian otras normas técnicas relacionadas con la puesta en vigor de la Convención.

2.7.- El Protocolo facultativo

Este Protocolo que por primera vez se sanciona en forma conjunta con la Convención a que se hace referencia es altamente significativo. Cuenta con dieciocho artículos. Los diez primeros contienen elementos sustantivos y los siguientes hacen referencia a normas técnicas sobre reservas y otros aspectos.

Por el artículo 1° los Estados parte reconocen la competencia del Comité de Seguimiento que crea la Convención en su artículo 34. El Comité puede recibir comunicaciones de personas afectadas o de colectivos.

Por el artículo 2° se establece que son inadmisibles aquellas comunicaciones anónimas, de contenido abusivo, que ya hubieran sido examinadas, si no se hubiesen agotado previamente los recursos internos. O si fueren manifiestamente infundadas, insuficientes o anteriores a la entrada en vigor del Protocolo.

En los artículos siguientes se establece:

- a) En un período de 6 meses el Estado parte puede hacer llegar sus observaciones a la comunicación
- b) El Comité puede solicitar la aplicación de medidas provisionales protectoras en caso que lo considere necesario
- c) Se señala que la intervención que tome el Comité para conocer el problema no implica un juicio sobre el tema
- d) El Comité puede hacer llegar sugerencias o recomendaciones al Estado parte
- e) Si el Comité recibe informaciones fidedignas sobre violaciones sistemáticas a los derechos de las personas con discapacidad invitará al estado a presentar sus observaciones
- f) El Comité puede designar a uno o más miembros para investigar, incluyendo con autorización del Estado parte una visita al territorio
- g) Cuando el Comité saque conclusiones finales, podrá elevar sugerencia su recomendaciones
- h) Los Estados parte cuentan con seis meses para presentar sus propias observaciones

2.8.- A modo de evaluación

La sanción de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad es de suma importancia, por varias razones:

- a) Define definitivamente el tema desde un nuevo enfoque. Ello significa no solamente hacer trizas el modelo médico, sino introducir con toda la fuerza del derecho internacional, el enfoque de derechos humanos.
- b) Zanja la larga discusión sobre la denominación de las personas con discapacidad. Es decir desecha tanto conceptos lesivos como invalidez y minusvalía.
- c) Invalidada todas las formas supérstites de discriminación y si bien no significa terminar con ellas, las considera definitivamente hijas del prejuicio y los estereotipos.
- d) Enuncia todos los derechos de las personas con discapacidad, no porque ellas no los tuvieran siempre como todos los seres humanos, sino porque, como ocurre con todos los grupos vulnerables, requieren una protección específica
- e) Establece como criterio la necesidad de medidas de acción positiva (ajustes razonables), para garantizar la igualdad de oportunidades.

Con la sanción de esta Convención no concluye la lucha por los derechos humanos de las personas con discapacidad. Pero se abre un nuevo y fecundo punto de partida.

3.- Plan de Acción del Decenio 2006-2016, sobre Dignidad y Derechos de las Personas con Discapacidad.

En su período de sesiones correspondiente al año 2007, realizado en Panamá en el mes de junio, la Asamblea General de la OEA, fue aprobado este Plan, que asume definitivamente la temática de la discapacidad en el ámbito latinoamericano como una cuestión de derechos humanos y que se adecua al propósito de la OEA de alcanzar en el 2016 *“una sociedad inclusiva, solidaria y de derechos”*.

Plantea como objetivos contribuir a la valoración de las personas con discapacidad y a la eliminación de las barreras que impiden su inclusión; mejorar los servicios de salud, educación y empleo, así como la accesibilidad, posibilitando la adopción paulatina del llamado “diseño universal” Finalmente, garantizar una efectiva participación política y social de las personas con discapacidad.

El Plan de Acción se refiere extensamente a cada uno de estos temas y desarrolla luego diversas estrategias para lograrlo, entre otras trabajar por el cumplimiento de la legislación, así como por su mejoramiento y efectiva exigibilidad, a nivel de cada uno de los países miembros de la OEA. Promover la cooperación interna e internacional, así como el empoderamiento de la sociedad civil y particularmente de las personas con discapacidad.

Procurar que las distintas naciones consideren la problemática de la discapacidad como una prioridad política y trabajar por la capacitación profesional y cívica, en torno a dicha problemática.

La OEA ha creado una Secretaría Técnica para llevar adelante el desarrollo del plan, la que es presidida por la Dra. Eneida Ferrer de Panamá.-.

A modo de reflexión final

En momentos en que en nuestro continente nos preparamos para celebrar el Bicentenario de los primeros gritos de libertad en las naciones latinoamericanas, bueno

es señalar que estamos dando pasos definitorios en materia de maduración del concepto de ciudadanía plena.

Este pasa a nuestro juicio por el reconocimiento de la igualdad de aquellos sectores de la población que permanecen aun hoy invisibilizados. Nos referimos a los llamados grupos vulnerables, entre los cuáles se encuentran las personas con discapacidad.

La sanción de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y la aprobación en la última Asamblea de la OEA del Plan de Acción por la Dignidad y los Derechos de las Personas con Discapacidad para el decenio 2006-2016, abre amplias posibilidades. Constituye lo que podríamos denominar un cambio de paradigma, que a nuestro juicio se ha logrado en un proceso iniciado en 1993, a lo que nos hemos referido en el comienzo de este trabajo.

Naturalmente nos encontramos, simplemente, en la madurez del punto de partida. Pero ello constituye una positiva posición para continuar la lucha. Está acompañado por la sanción de otros instrumentos imprescindibles como la Declaración de los Derechos de los Pueblos Indígenas y los avances que se están produciendo en materia de reconocimiento de derechos de las poblaciones migrantes y los adultos mayores.

El momento es propicio para lanzarse plenamente a la acción.

Confiamos mucho en la capacidad de irradiación de la Universidad en la promoción y defensa de los derechos humanos, particularmente de los económicos, sociales y culturales.

Confiamos también en la fuerza de las democracias protagonizadas hoy, por muchas naciones latinoamericanas, casi al llegar al Bicentenario de los primeros gritos de liberación en nuestro continente.

Hace algunos años un pensador italiano Alessandro Baratta parafraseando una frase del entonces presidente de UNICEF que afirmaba: “la democracia es buena para los niños”. dijo: “No es así: los niños son buenos para la democracia”, porque al reconocérseles la condición de sujetos plenos de derecho, se amplía el concepto de ciudadanía.

Hoy podemos decir con la misma certeza de Baratta casi quince años después: la democracia será plena cuando todas las personas sean reconocidas como iguales y estén plenamente incluidas en la sociedad. Para ello falta un paso significativo, un tramo importante del camino. Recorrámoslo juntos.

Capítulo II

DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

María Silvia Villaverde

I

INTRODUCCIÓN

1. Los derechos humanos son indivisibles e interdependientes

La libertad y la participación de las personas con discapacidad constituyen las claves de interpretación del proyecto de inclusión social diseñado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas – en adelante, la Convención. En este marco interpretativo consagrado en el art.3²¹, queda en evidencia la indivisibilidad y la interdependencia entre los derechos civiles y políticos, y los derechos económicos, sociales y culturales

En este sentido, la Observación General 5²² del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (O.N.U.) sobre las personas con discapacidad, señala esta relación entre los derechos humanos -en el caso específico del derecho a la salud- retomando para ello los principios de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993)²³.

Así, el derecho a la salud física y mental implica el derecho a tener acceso a los servicios médicos y sociales y a beneficiarse de dichos servicios, a fin de que las personas con discapacidad puedan ser autónomas, evitar otras discapacidades e integrarse en su comunidad. Del mismo modo, estas personas deben tener a su disposición servicios de rehabilitación para «alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía» (art.3 Normas Uniformes). Todos los servicios mencionados deben prestarse de forma que las personas de que se trate puedan conservar el pleno respeto de sus derechos y de su dignidad.

Las personas con discapacidad necesitan, en muchos casos, un apoyo social apropiado – entendiéndose por tal el que se centra en las capacidades (más que en las deficiencias) y en la eliminación de los obstáculos del entorno, propiciando de ese modo el acceso y la inclusión activa en el sistema general de la sociedad (medio físico y cultural, justicia, vivienda y transporte, servicios sociales y sanitarios, oportunidades de educación y trabajo, vida cultural, social, gremial y política, deportes, recreación)²⁴.

²¹ Art.3 de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Principios generales: respeto de la dignidad inherente, autonomía individual, no discriminación, participación e inclusión social plenas y efectivas, respeto por la diferencia, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre el hombre y la mujer, capacidad progresiva y derecho a la identidad de los niños y las niñas con discapacidad.

²² Observación General N° 5 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, sobre Personas con discapacidad, U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994).

²³ Aprobadas por Resolución 48/96 de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1993.

²⁴ Recuérdese la definición de “equiparación de oportunidades” del Programa de Acción Mundial para los Impedidos de 1982: “Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos” (Programa de Acción Mundial para los Impedidos, respaldado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 37/52 de 18 de febrero de 1982, párr. 12)

A diferencia de los sistemas de protección social que atrapan a las personas con discapacidad considerándolas un objeto a tutelar, la asistencia adecuada se encamina a la liberación de las personas en sus propias vidas y al reconocimiento del valor de su aporte al mundo que integran “como parte de la diversidad y de la condición humanas” (art.3.d –art.8.1.c. y 8.2.iii de la Convención).

Se trata de una asistencia que contribuya a la ampliación del espacio personal de libertad, tanto privada como pública, no a su cercenamiento.

En el art.4.1.i., referido al compromiso del Estado conducente al aseguramiento y promoción del pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas, la Convención refuerza el concepto de asistencia en el sentido explicitado haciendo hincapié en “la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos”²⁵.

Hacia una sociedad más justa

A pesar de que en el sistema de protección internacional de derechos humanos de Naciones Unidas, los derechos civiles y políticos, y los derechos económicos, sociales y culturales, habían sido reconocidos, fue evidenciándose la necesidad de un instrumento específico para remediar la “invisibilidad” de las personas con discapacidad en dicho sistema y en la sociedad.

Con anterioridad, tres convenciones de derechos humanos - la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial- habían sido adoptadas para otorgar visibilidad a grupos de personas desfavorecidas socialmente – personas vulnerables como resultado de estructuras sociales discriminatorias e inequitativas.

Se ha señalado que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales –como sostuviera el modelo médico- y que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos. Esta idea “constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad.”²⁶

La Convención no crea nuevos derechos, sino que fortalece los reconocidos en todos los instrumentos internacionales de derechos humanos, al expresarlos de una manera que comprenda las necesidades y situaciones de las personas con discapacidad, asumiendo que “el problema no radica en el reconocimiento del derecho sino en el modo de garantizarlo para que pueda ser ejercido en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad.”²⁷

La vulnerabilidad de las personas con discapacidad es precisamente un indicador de inequidad y desigualdad sociales, que reclama respuestas de la estructura socio-económica y política a partir de la toma de conciencia de la *contradicción* existente

²⁵ Villaverde, María Silvia, “La respuesta judicial a las personas con discapacidad (El señorío de la llamada del otro a mi responsabilidad respecto a él)”, LexisNexis Jurisprudencia Argentina, JA 2002-II-1421: “La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad dispone en el inc.d del art.III que es imprescindible la adopción de las “medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo”. Kemelmajer de Carlucci advierte con realismo que “nada es posible si hay ineficiencia gubernamental, si quienes ocupan los cargos no conocen su *métier*, o no están consustanciados con la ideología de la nueva protección”.

²⁶ Oliver, Mike, “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Colección Pedagogía, Educación Crítica, Fundación Paideia y Ediciones Morata, La Coruña, España, 1998, pág.47.

Mike Oliver es sociólogo, catedrático de Estudios sobre Discapacidad en la Universidad de Greenwich en Gran Bretaña.

²⁷ Palacios, Agustina y Jiménez, Eduardo P., “Apostillas acerca de la nueva ley española de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. Una mirada crítica sobre sus principios rectores”, LexisNexis Jurisprudencia Argentina, 21/12/2005, Doctrina, SJA 21/12/2005. Cita Lexis N° 0003/012376

entre los derechos ampliamente proclamados en las convenciones ratificadas por los Estados –incluso con jerarquía constitucional- y su falta de aplicación efectiva en el contexto de la discapacidad.

Podría afirmarse que el proyecto de sociedad emergente de la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad profundiza aquel previsto en las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993):

“El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación”.

Derechos civiles y acceso a la justicia

Los instrumentos jurídicos de protección de derechos humanos, existentes antes de la adopción de la Convención, habían sido insuficientes para garantizar la libertad privada (su protección contra el abuso de poder) y la libertad pública (participación ciudadana) de las personas con discapacidad, por falta de aplicación o por haberse aplicado deficientemente.

Seguidamente he de dedicarme a algunas de las disposiciones de la Convención encaminadas a promover, proteger, y asegurar algunos de los derechos civiles, cuyo goce pleno y en condiciones de igualdad, configura y preserva un espacio de libertad, en el que las personas con discapacidad han de satisfacer sus aspiraciones personales, asumir el poder sobre sus propias vidas, elegir libremente sus objetivos e interactuar con las demás personas para su consecución. La dignidad humana y la autonomía son valores consustanciales a esta esfera de libertad personal.

El acceso a la justicia es el derecho a un ordenamiento jurídico que resguarde efectivamente los derechos fundamentales de las personas. No se puede hablar de plena realización de la justicia si se carece del acceso a la prestación jurisdiccional.

En primer lugar, “*todos los derechos humanos, inclusive los derechos económicos, sociales y culturales, son pronta e inmediatamente exigibles y justiciables*, y la mejor forma de empezar a dar expresión concreta a esta postura doctrinal es a partir de la garantía del *acceso a la justicia*”²⁸

La concentración de los esfuerzos para derribar la barrera del acceso a la justicia por parte de las personas con discapacidad es esencial.

Elena Highton de Nolasco²⁹ ha afirmado que "entre las necesidades y derechos fundamentales que debe satisfacer el Estado democrático no sólo quedan abarcados estándares mínimos con relación a la educación, salud, alimentación, etc., sino que asimismo, corresponde reconocer la obligación del Estado de hacer efectiva la igualdad material en cuanto a la garantía de defensa en juicio...".

Advierte la autora que "La disparidad de poder entre las partes; su relativa ignorancia en cuanto a aspectos técnicos o jurídicos que hacen a su posición y derecho o las urgencias inmediatas y precaria posición económica contribuyen a dificultar el acceso al sistema judicial".

Por lo que si "el derecho cumple un papel igualador de las personas, la igualdad teórica debe convertirse en práctica para vencer la marginalidad, para ser una verdadera

²⁸ Corte IDH. Caso Trabajadores Cesados del Congreso (Aguado Alfaro y otros) vs. Perú. Solicitud de Interpretación de la Sentencia de Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 30 de Noviembre de 2007 Serie C No. 174. Voto Juez Cançado Trindade (párrafo 60).

²⁹ Highton, Elena I., "El acceso a justicia y la defensa pública en cuestiones no penales", publicado el 21/12/2005 en el sitio *web* del Ministerio Público de la Defensa, Defensoría General de la Nación. <http://defenpo3.mpd.gov.ar/web/doctrinapropia/001doctrinaprop.htm>

sociedad democrática. El acceso a la justicia no merece ser conceptualizado como la posibilidad formal de llegada a una institución en particular, sino como la inserción de estrategias activas para promover la admisión por parte de individuos y grupos que de otra manera no actuarían para obtener el reconocimiento de sus derechos".

Obsérvese la referencia a la "igualdad material" y a la "inserción de estrategias activas para promover la admisión por parte de individuos y grupos que de otra manera no actuarían para obtener el reconocimiento de sus derechos". Efectivamente, el Estado no puede afirmar que el acceso a la justicia se halla asegurado si no lleva a cabo los ajustes de procedimiento precisos que aseguren la llegada real a la institución en particular por parte de las personas con discapacidad.

No basta la "posibilidad formal" de acceso a la justicia: es indispensable identificar el obstáculo a ese acceso a los tribunales en igualdad de condiciones que los demás, para abordar la tarea impostergable de su remoción mediante personas formadas adecuadamente, como lo exige la Convención a los Estados en el art.13.

Sin "la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario", no hay acceso efectivo a la justicia aunque se cuenten con las mejores leyes y las mejores intenciones de los operadores.

El Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N° 9 sobre Los derechos de los niños con discapacidad (2006) explicita este problema, asociándolo al desconocimiento del derecho que precisamente contribuye a elevar las barreras que impiden u obstaculizan el acceso a la justicia, potenciado en situaciones de analfabetismo y pobreza³⁰.

Por ello recomienda a los Estados, entre otras medidas a adoptar,

"la organización de campañas sistemáticas de concienciación, la producción de materiales apropiados, tales como versiones para niños de la Convención³¹ impresas y en Braille y la utilización de los medios de comunicación para fomentar actitudes positivas hacia los niños con discapacidad."

En el párrafo 27 trata el tema de la formación de los profesionales que trabajan con niños con discapacidad y recomienda a los Estados que los programas de formación de los profesionales que trabajan para los niños con discapacidad deben incluir una educación especial y centrada en sus derechos, como requisito previo para la obtención del diploma.

Asimismo, el Comité también denuncia la falta de mecanismos que posibiliten el acceso a la justicia o algún sistema de queja eficaz en los casos de niños con discapacidad que son víctimas de abuso, sea mental, físico o sexual en todos los entornos". Agrega que "la falta de acceso a un mecanismo funcional que reciba y supervise las quejas propicia el abuso sistemático y continuo." (Párrafo 42)

Derechos civiles y personalidad jurídica. Libertad y seguridad

La libertad es trascendente para el desarrollo integral de las personas, pues tiende un puente entre el fuero interno de la persona (protección de la libertad interna de

³⁰ Villaverde, María Silvia, "La respuesta judicial a las personas con discapacidad (El señorío de la llamada del otro a mi responsabilidad respecto a él)", LexisNexis Jurisprudencia Argentina, JA 2002-II-1421:

"El condicionante socioeconómico y Equipo Técnico judicial: Las personas con discapacidad son, las más de las veces, las víctimas de los daños más variados; sobre todo en aquellos casos en que el entorno socioeconómico agrava la incidencia de la discapacidad. Así, entre las familias con ingresos superiores, la incidencia de la discapacidad es menor, y va acrecentándose en la medida en que disminuyen los ingresos familiares... En la vertiente formativa, se ha observado que si el cabeza de familia es analfabeto, la incidencia de la discapacidad aumenta, disminuyendo si tiene estudios superiores. Estos condicionantes elevan la barrera jurídica, pues la carencia cultural se traduce en el desconocimiento de las vías idóneas para exigir el cumplimiento del mandato constitucional y de la legislación específica, acrecentándose así la victimización mediante la exclusión judicial".

³¹ Se refiere a la Convención sobre los Derechos del Niño, cuyo art.23 se dedica a los niños con discapacidad. Recuérdese que dicha Convención integra el bloque de constitucionalidad federal, pues el art.75 inc.22 de la Constitución Nacional le otorga jerarquía constitucional.

autodirección) y el fuero externo (preservación del espacio externo de acción o comportamiento dictado sobre metas libremente elegidas)³². Por eso, ante la privación de la libertad personal – es decir la pérdida del derecho a la libertad- se activa en la mayoría de los sistemas jurídicos el máximo nivel de protección de las garantías procesales.

La invisibilidad de las personas con discapacidad ha generado la tendencia a dejar de lado las protecciones jurídicas ordinarias que damos por sentadas para todos, vulnerándose además el derecho a la personalidad jurídica (art.12 de la Convención).

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos ya reconocía este derecho en el art.16:

"Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica."

Esto significa que las personas con discapacidad, aunque hubiesen sido declaradas incapaces, no pueden ser tratadas como objetos en ningún proceso judicial.

En el art.12 de la Convención sobre las Personas con Discapacidad, titulado "Igual reconocimiento como persona ante la ley", los Estados se comprometen a adoptar "medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica", "con las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos".

Sin perder de vista que su norte es lograr la eficacia de los derechos declamados, la Convención agrega que:

"Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas."

Asimismo, "los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria".

Dado que las protecciones jurídicas vigentes no se han aplicado o se aplicaron con mucho menor rigor en el caso de las personas con discapacidad, una de las principales tareas del sistema internacional de derechos humanos y de sus documentos específicos – en este caso la Convención- como proyectos de visibilidad es lograr que las sociedades tomen conciencia de las contradicciones entre los valores que proclaman y su aplicación (en realidad, su menoscabo, su vulneración) en el contexto de la discapacidad.

La Convención ha dedicado el art.8 a las medidas "inmediatas, efectivas y pertinentes" que han de adoptar los Estados para la "toma de conciencia" social, incluso a nivel familiar.

Sin concientización, sensibilización social, educación, formación en todos los sectores, el esfuerzo de legislar es inútil, porque se trata de una propuesta de sociedad diferente: el proyecto de la Convención implica una labor, conjunta y sostenida, transversal e intersectorial contra las prácticas fundadas en valores paternalistas en los que prima la sobreprotección de las personas con discapacidad -en algunos casos- o en estereotipos y

³² Quinn, Gerard, y Degener, Theresia, *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Colaboradores: Anna Bruce, Christine Burke, Dr. Joshua Castellino, Padraic Kenna, Dra. Ursula Kilkelly, Shivaun Quinlivan, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002, pág.25.

prejuicios en los que el estigma pasó el cerrojo a las puertas de su ingreso pleno a la sociedad.

En el art.14 se asegura la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, y que su privación de libertad sea conforme a derecho y nunca justificada en la existencia de una discapacidad.

Finalmente, también se especifica que además de las garantías procesales previstas por el derecho internacional de los derechos humanos, serán “tratadas de conformidad con los objetivos y principios de esta Convención, incluida la realización de ajustes razonables” (arts.1 Propósito, 2 Definiciones y 3 Objetivos de la Convención)

“Las puertas del manicomio repelen los derechos humanos”.³³

El derecho a la libertad y a la seguridad de la persona es determinante en los casos de las internaciones forzadas (involuntarias) de las personas con discapacidad mental.

Los efectos devastadores de la institucionalización -despersonalización, carencia de capacidad de elección, ausencia de comunicación con el mundo exterior y segregación- son contrarios al proyecto de autonomía personal. En estos no-lugares, no se promueve la libertad interna, ni se preserva el espacio externo de despliegue personal. En definitiva, contravienen los propósitos de la Convención.

La Convención establece que la existencia de la discapacidad no justifica “en ningún caso una privación de la libertad” (art.14.b. *in fine*)

Si bien se están produciendo cambios en los criterios judiciales de la internación forzosa de las personas por motivos de salud mental desde el punto de vista de las garantías procesales y de los derechos de los pacientes, no podemos desconocer que se halla pendiente la reestructuración del sistema de atención de la salud mental, cuya efectivización significará principalmente el abandono del hospital psiquiátrico como eje central de dicho sistema para focalizar la actuación en la atención primaria y en los sistemas locales de salud.³⁴

En el ámbito nacional, el fallo “T., R.A” de la Corte Suprema de Justicia de la Nación marca un antes y un después en materia de internaciones forzadas.

En este caso la Corte llamó la atención sobre la violación de los derechos humanos de los pacientes con trastornos de salud mental y se dedicó a desarrollar la vinculación entre la asistencia judicial y la supervisión de la internación forzosa por parte de un magistrado, en los casos del art.482, 2º y 3º párrs. del Código Civil.

Advirtió que "aceptar la internación sin orden judicial y el mantenimiento de esa situación irregular sin control periódico" viola los derechos humanos de los pacientes con trastornos de salud mental establecidos en los tratados internacionales y las leyes locales.

El fallo explica que "las personas que, por padecer enfermedades mentales, o ser alcoholistas crónicos o toxicómanos", puedan dañar su salud o afectar a terceros pueden ser internadas por decisión policial. Pero advierte que se le debe dar inmediata intervención a un juez, debe haber un "dictamen independiente sobre la posible enfermedad mental" y no puede faltar la asistencia de "un defensor especial para asegurar que la internación no se prolongue más de lo indispensable y aun evitarla".

Respecto del debido proceso en la internación psiquiátrica involuntaria o coactiva, la Corte explica que: "En virtud del estado de vulnerabilidad, fragilidad, impotencia y abandono en el cual se encuentran frecuentemente quienes son sometidos a tratamientos de esta índole", se erige como esencial el control por parte de los magistrados de las condiciones en que se desarrolla su internación.

³³ Diana, Nicolás, “El respeto de las personas con padecimientos mentales. En la soledad del olvido”, Suplemento de Jurisprudencia Argentina SJA 5/12/2007, citar Lexis N° 0003/013585.

³⁴ Declaración de Caracas) sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en la Atención Primaria - 1990 - Conferencia Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina, Caracas, Venezuela, del 11 al 14 de noviembre.

No puedo dejar de observar que estos casos judiciales sobre competencia se plantean en el contexto de internaciones judiciales, que en la actualidad -salvo excepciones- deben efectivizarse en lugares alejados del domicilio o residencia del paciente porque el sistema de salud no ha contemplado esta necesidad, que es un derecho humano.

La Declaración de Caracas de 1990 contribuyó a comprender un nuevo enfoque: la perspectiva del derecho internacional de derechos humanos en todas las intervenciones de la salud. Esta declaración propuso integrar la atención de la salud mental en la atención primaria y en los sistemas locales de salud y expuso la necesidad de abandonar el concepto de que el hospital psiquiátrico debe ser el eje central del sistema de atención psiquiátrica. De acuerdo con la Declaración, la asistencia psiquiátrica se debe brindar en servicios basados en la comunidad, con capacidad para garantizar una atención accesible, descentralizada, integral, participativa, continuada y preventiva. Un aspecto fundamental de la Declaración es la importancia que otorga a la protección de los derechos humanos y civiles de las personas con problemas de salud mental, acorde con la legislación moderna.

El norte de toda intervención idónea, ya sea en salud o en justicia, es la elección de aquella alternativa menos lesiva de la libertad personal entre las posibles para alcanzar el resultado exigido por la ley para justificar dicha intervención, en la que las injerencias han de reducirse al mínimo posible y que ha de ser revisable para evitar toda extensión innecesaria de su duración.

También en Brasil, se han producido transformaciones en la misma dirección, especialmente con motivo del caso *Ximenes Lopes vs. Brasil* (fallo de la Corte Interamericana de Derechos Humanos - 4/7/2006). En este caso, la Corte regional condenó a Brasil por violación de los derechos a la vida y a la integridad personal, consagrados en los arts. 4.1 y 5.1 y 5.2, y los derechos a las garantías judiciales y a la protección judicial, consagrados en los arts. 8.1 y 25.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica), en relación con la obligación general de respetar y garantizar los derechos establecida en el art. 1.1 de dicho tratado regional. La Corte aplicó también la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad³⁵ y los Principios de Salud Mental (1991).

Respecto del impacto del caso en la política de salud mental de Brasil, “el sistema actual brasileiro prioriza la atención residencial o ambulatoria de los pacientes y no la privación de su libertad”. También se reconocen, como sustento de estas transformaciones, las “décadas de actuación de los movimientos de lucha antimanicomial y de reforma psiquiátrica”³⁶.

El caso analizado se puede considerar como un precedente para que otras personas -víctimas de los sistemas nacionales de salud y de justicia- puedan recurrir a los mecanismos transnacionales de protección de derechos humanos, cuando se les desconocen sus derechos en el ámbito local.

En los arts.18 sobre Libertad de desplazamiento y nacionalidad y 20 sobre Movilidad personal, la Convención compromete a los Estados a adoptar medidas efectivas para

³⁵ La Ley 25.280 aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. B.O. 4/8/2000

³⁶ Cerqueira Correia, Ludmila, “Responsabilidade internacional por violação de direitos humanos: o Brasil e o caso *Damião Ximenes*”, *Prim@ facie: Revista da Pós-Graduação em Ciências Jurídicas*, ISSN 1678-2593, Vol. 4, Nº. 7, 2005, pags. 79-9. <http://www.cj.ufpb.br/primafacie/prima/artigos/n7/responsabilidade.pdf>

asegurar aspectos significativos de la libertad individual de las personas con discapacidad.

Por motivos de discapacidad no podrán ser privadas de la capacidad para obtener, poseer y utilizar documentación relativa a su nacionalidad u otra documentación de identificación, o para recurrir a procedimientos pertinentes (como el procedimiento de inmigración) que pueden ser necesarios para ejercer efectivamente el derecho a la libertad de desplazamiento.

Tendrán la libertad para salir de cualquier país, incluso el propio, y no podrán ser privadas del derecho a entrar en su propio país, por motivos de discapacidad o arbitrariamente.

En el inc.2 del art.18, la Convención transcribe el art.7.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, aunque especifica que se refiere a los niños y a las niñas con discapacidad.

“2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.”

En el art.20 los Estados se comprometen a adoptar medidas efectivas para asegurar a las personas con discapacidad la “movilidad personal con la mayor independencia posible”. Para ello facilitarán la movilidad personal asequible “en la forma y en el momento que deseen”.

Asimismo, facilitarán el acceso a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, a costo asequible; ofrecerán capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad a las personas con discapacidad al personal especializado que trabaje con ellas, y alentarán a los fabricantes de ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo contemplen todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

En este punto es evidente que sin una red social interconectada el objetivo de asegurar la movilidad personal es impensable, pues una persona que con su silla de ruedas aspira trabajar, estudiar, ir de compras y divertirse, necesita -además de acceder a la silla- poder ingresar a y salir de su edificio, ingresar a y salir de diversos espacios, incluso acceder al transporte (tren, subte, autobús) y a los sistemas de comunicaciones. La falla en uno solo de esos espacios derrumba sus proyectos personales y anula los beneficios que podrían obtenerse de los entornos adecuados a la diversidad.

Una definición de libertad que no incorpore, entre sus supuestos, la diferencia (art.3.d.) – uno de los principios generales de la Convención- carece de sentido para las personas con discapacidad, porque les coarta su independencia y la posibilidad de participación: transporte inaccesible, entorno arquitectónico inaccesible, entorno de comunicaciones inaccesible son factores que menoscaban básicamente el ámbito de la libertad personal, el dominio de un espacio para desplegar las actividades conducentes al logro sus objetivos personales.

Los artículos 15 sobre “Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”, 16 sobre “Protección contra la explotación, la violencia y el abuso” y el 17 sobre “Protección de la integridad personal” (física y mental), a los que considero que ha de sumarse el artículo 22 sobre “Respeto de la privacidad”, configuran un verdadero escudo de inmunidad para las personas con discapacidad, que la Convención ha diseñado con especial dedicación para garantizar efectivamente el respeto de las personas y su protección contra el abuso de poder.

El derecho básico a la vida ha sido reconocido en el art.10 de la Convención, ante la dura realidad de las tasas de mortalidad de niños con discapacidad que es a menudo mayor por la postergación de su alimentación y atención con respecto a los otros niños;

ante las prácticas de "eutanasia" que se concretan con la privación a los recién nacidos con discapacidad de los tratamientos que podrían salvarle la vida³⁷, o ante la falta de atención adecuada y de recursos sanitarios en los centros de atención en salud mental³⁸. Ha de tenerse en cuenta que las personas con discapacidad que se hallan internadas en instituciones se encuentran en general inmersas en relaciones de abuso de poder.

Además, la discapacidad suele tener origen o profundizarse precisamente en estas relaciones, que son fuente propicia de violaciones de los derechos humanos -crímenes de guerra, explotación de niños en situación de pobreza a los que "se les infligen discapacidades para que se dediquen a la mendacidad" y tratamientos médicos e investigación con personas con discapacidad sin consentimiento libre e informado.

El derecho a no ser sometido a torturas o tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, puede ser violado cuando una persona con discapacidad es internada en una institución. Se ha observado con razón que ya el mero "almacenamiento"³⁹ de personas con discapacidad en instituciones "podría suponer la consideración de ciudadanía de segunda clase y, cuando menos, podría considerarse trato degradante".

Asimismo, la internación en un entorno no apropiado, la inaccesibilidad a los servicios sanitarios, la sujeción, pueden llegar a configurar trato degradante.

Si bien la tortura o los tratos crueles, inhumanos o degradantes contra las personas con discapacidad son invisibles, esa invisibilidad no significa que no se cometan abusos. En Argentina, las ONGs nacionales e internacionales han contribuido a revelar esas relaciones abusivas a las que quedan sometidas sin control las personas con discapacidad. Como ejemplo, cabe mencionar el Informe de Mental Disability Rights International (MDRI) y el Centro de Estudios legales y Sociales (CELS) sobre derechos humanos y salud mental en la Argentina⁴⁰.

Las personas con discapacidad mental o discapacidad física múltiple o profunda son particularmente vulnerables, a pesar de la existencia de rigurosas reglamentaciones, que en la práctica no se aplican; de ahí la necesidad de efectiva supervisión, que en caso omitirse genera responsabilidad internacional para el Estado

Las prácticas de atención y tratamiento en instituciones pueden estar muy lejos de las normas mínimas necesarias para respetar el valor de la dignidad humana y la autonomía. Si bien en otras épocas, los derechos de esos grupos marginados y olvidados no han sido defendidos, en los últimos tiempos se han producido cambios notables a instancia de ONGs y de algunas sentencias judiciales aisladas, y una incipiente y creciente preocupación de parte de la comunidad.

La toma de conciencia de la sociedad es fundamental, pues cuando se concientice sobre el objetivo declamado de alcanzar una sociedad inclusiva en la que una vida independiente y en comunidad sea posible para todos, muchas instituciones dejarán de existir.

³⁷ Quinn, Gerard, y Degener, Theresia, *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Colaboradores: Anna Bruce, Christine Burke, Dr. Joshua Castellino, Padraic Kenna, Dra. Ursula Kilkelly, Shivaun Quinlivan, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002, pág.60.

³⁸ Corte Interamericana de Derechos Humanos, caso *Ximenes Lopez c. Brasil* (4/7/2006)

³⁹ Quinn, Gerard, y Degener, Theresia, *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Colaboradores: Anna Bruce, Christine Burke, Dr. Joshua Castellino, Padraic Kenna, Dra. Ursula Kilkelly, Shivaun Quinlivan, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 2002, pág.60.

⁴⁰ INFORME SOBRE DERECHOS HUMANOS Y SALUD MENTAL EN ARGENTINA : *Vidas Arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*. En este Informe se vuelcan los resultados de un estudio realizado por MENTAL DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL (MDRI) - CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES (CELS) entre junio de 2004 y julio de 2007, a lo largo de seis viajes de investigación, durante los cuales se visitaron diversas instituciones para personas con discapacidades psiquiátricas e intelectuales en la ciudad de Buenos Aires y las provincias de Buenos Aires, Santiago del Estero, Río Negro y San Luis, realizándose entrevistas con funcionarios, profesionales, personas institucionalizadas y organizaciones no gubernamentales. Ha sido recientemente publicado por Siglo XXI Editores, *Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos*, marzo 2008.

Discriminación múltiple

En el art.16 de la Convención, los Estados se comprometen a proteger a las personas con discapacidad contra la explotación, la violencia y el abuso, haciéndose hincapié en que dicha protección ha de tener en cuenta la discriminación múltiple, es decir la basada en multiplicidad de factores(discapacidad+edad+género+raza+pobreza+campesina+aborigen).

Ya en el Preámbulo, la Convención expresa su preocupación “por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición”

Una consideración especial dedica a las mujeres y las niñas con discapacidad que “suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación”

Recuerda a los Estados las obligaciones asumidas en la Convención sobre los Derechos del Niño, reconociendo que “los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.”

Subraya la necesidad de incorporar la perspectiva de género en las medidas que se adopten para efectivizar los propósitos de la Convención.

Consciente de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza, la Convención reconoce la “necesidad fundamental” de mitigar sus efectos negativos sobre la vida de estas personas.

Obsérvese como ejemplo de vulnerabilidad agravada por la discriminación múltiple el caso de los “chicos en situación de calle”, en particular de aquellos con discapacidades físicas, que son explotados con fines de mendicidad, y de aquellos a los que se les infligen discapacidades para que se dediquen a la mendicidad. También las niñas resultan más vulnerables, debido a la **discapacidad de género**. La discriminación múltiple potencia la vulnerabilidad de las personas con discapacidad a la explotación, al abuso y al maltrato; si bien me he de referir a este problema en diversos apartados de estas notas, he de detenerme especialmente en algunas cuestiones trascendentes para su protección atendiendo al apoyo más intenso que requieren para preservar su integridad física y mental, sin la cual es impensable el despliegue pleno de la personalidad humana, a la que aspiramos para todas y para todos.

Supervisión de derechos humanos. Asistencia y apoyo. Información y educación

A fin de impedir las situaciones de explotación, abuso y maltrato, el art.16.3 compromete a los Estados a que aseguren la supervisión efectiva por autoridades independientes de todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad.

El art.16.2 de la Convención puntualiza que los Estados se comprometen a asegurar que existan formas de asistencia y apoyo para las personas con discapacidad, para sus familiares y cuidadores, teniendo en cuenta el género y la edad.

Agrega que se les proporcionará información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, maltrato y abuso.

Además los Estados garantizarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

Este inciso del artículo evidencia la genuina vocación de la Convención por la eficacia de la protección invocada. Pues no habrá una auténtica garantía, si previamente no se forma e informa adecuadamente tanto a las personas con discapacidad como a las personas de su entorno y a aquellas que conforman los servicios de protección.

También la Convención, en el art. 16.4 estipula la necesidad de que los Estados tomen las medidas pertinentes

“para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad”.

El género

El art. 16 en sus cinco incisos afirma que ha de tenerse en cuenta el género. Con ello subraya la trascendencia que reviste su consideración para el logro del propósito de proteger e impedir la explotación, la violencia y el abuso.

En materia de derechos humanos, la perspectiva de género permite, entre otras cosas, visibilizar inequidades que por haber sido construidas socioculturalmente permanecían ocultas en la abigarrada articulación de lo cotidiano. Al revelarse que tanto lo femenino como lo masculino son construcciones culturales, se habilita la posibilidad de actuar sobre la realidad para generar relaciones libres de las desigualdades que resultan discriminatorias. Ofrece grandes ventajas y posibilidades para la efectiva tutela de las personas y concretamente, de las mujeres. Por ello el concepto género y su perspectiva, han calado tan profundamente en la protección internacional de los derechos humanos. Argentina ha ratificado la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer⁴¹ (denominada *la CEDAW* por sus siglas en inglés), que se halla incluida en la nómina de los instrumentos internacionales de derechos humanos jerarquizados por el art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional desde 1994, integrando el bloque de constitucionalidad federal. Por lo que es parámetro para el control de la constitucionalidad de las normas infraconstitucionales.

Respeto de la privacidad (art. 22, Convención)

El derecho a la vida privada es un derecho humano que no puede desatenderse en el ámbito de la discapacidad desde una perspectiva respetuosa de la dignidad inherente y de los derechos humanos que de ella emanan.

En efecto, las personas con discapacidad a menudo tienen que aceptar la intervención de otras personas en su vida privada (médicos, terapeutas, auxiliares personales, otros), dando lugar a intromisiones que, en algunos casos, podrían calificarse como tratamientos humillantes por la ausencia de autonomía con que se padece dicha intervención y por la amenaza a la integridad personal que significan. Adviértase la estrecha relación con el abuso y con los tratos degradantes.

Se ha señalado que las personas con discapacidad “están acostumbradas a que se invada su intimidad y su espacio físico. Esto ocurre como consecuencia del internamiento, de la

⁴¹ Argentina también ratificó el Protocolo Facultativo de la CEDAW (20/3/2007)

infantilización, de la dependencia física y de las intervenciones asistenciales inadecuadas, y como consecuencia de la revisión y el tratamiento médicos.”⁴²

Una mujer que había padecido polio asociaba sus frecuentes estancias en el hospital cuando era niña, a su vulnerabilidad ante los abusos sexuales, en términos estremecedores, que evidencian cuanto de intromisión tiene, en algunos casos, el proceso de revisión médica:

“Las experiencias médicas que tuve me hicieron muy vulnerable al abuso, me parecía que era lo mismo que todo lo demás que me hacían, así que no sabía distinguir...no hay forma de poder negarse a lo que te hace un médico, porque vaya si lo hacen cuando eres niña, y no tienes elección...Lo hacían los médicos, me levantaban el camisón, me tocaban, me apretaban aquí y allá sin pedirme permiso, sin hacer nada, y no importaba que estuviera delante de un montón de personas. No le dije que no a ningún médico, en realidad el camillero no me hacía nada diferente de lo que me habían hecho todos los médicos o enfermeras”⁴³

Parsons⁴⁴ advierte que el hecho de estar enfermo permite que el médico haga preguntas personales y revisiones íntimas sin ninguna vergüenza ni cualquier otro tipo de problema. De hecho, las pruebas revelan que la relación con el médico es una relación de poder que tiene repercusiones opresoras. La frialdad y la formalidad, la ausencia de intimidad, la reducción de paciente a un objeto, la ausencia de comunicación y el *voyeurismo* son una forma de violación, y no un procedimiento legítimo.

Por ello, puede afirmarse que estas prácticas, que producen sentimientos negativos respecto del propio cuerpo, forman parte de un continuo de invasión física y de relaciones abusivas, en las que las personas se tornan objetos de intervenciones ajenas y en las que sólo les queda cooperar pasivamente

Este tipo de relaciones va debilitando el sentido del propio cuerpo de las personas con discapacidad. Así lo expresa una mujer que sufría una enfermedad progresiva:

“A medida que se agrava mi estado, mi cuerpo se va convirtiendo más en propiedad pública. Ya no está bajo mi control. Tengo que aceptar la ayuda íntima y muchas veces la privación de mi intimidad si quiero que atiendan mis necesidades”⁴⁵

Degener se pregunta: “Si a una niña no se le ha enseñado nunca a decir ‘no’ cuando los médicos, las enfermeras o incluso los padres le tocan, ¿cómo vamos a esperar que esa niña, o después esa mujer, se defienda del ataque sexual”⁴⁶

Indudablemente la necesidad de terapia y de asistencia convierte al derecho a la vida privada de las personas con discapacidad en un derecho difícil de proteger, máxime en el ámbito institucional –en comunidades caracterizadas por:

-la falta de “la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos” (art.4.1.i.)

-la ausencia de “toma de conciencia”, regulada exhaustivamente en el art.8 de la Convención, cuya lectura recomiendo debido a la amplia circulación en los medios más variados de diversas especies de estereotipos objetivantes sobre las personas con discapacidad

En este punto corresponde tener en cuenta que en el art.13 –Acceso a la justicia- de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, también se hace hincapié en la necesidad de “capacitación adecuada de los que trabajan en la

⁴² Shakespeare, Tom, “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Colección Pedagogía, Educación Crítica, Fundación Paideia y Ediciones Morata, La Coruña, España, 1998, pág.219.

⁴³ Wescott, Helen, *Abuse of Children and Adults with Disabilities*, Londres, NSPCC, 1993, pág.17. (citada por Tom Shakespeare)

⁴⁴ Parsons, Talcott, *El sistema social*, Madrid, Alianza, 1988, 3ª. Ed. (citado por Tom Shakespeare)

⁴⁵ Shakespeare, Tom, “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Colección Pedagogía, Educación Crítica, Fundación Paideia y Ediciones Morata, La Coruña, España, 1998, pág.221

⁴⁶ Degener, Theresia, “*The right to be different: Implications for child protection*”, *Child Abuse Review*, Vol.1,1992, pág.154. (citado por Tom Shakespeare)

administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”, a fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia.

Considerando que el respeto a la intimidad, a la autonomía y a la dignidad humana **da** sustento a la protección de la privacidad, su respeto debe ser una prioridad y debe presidir toda interpretación de la normativa sobre la convivencia de las personas con discapacidad (en familia –entendida en sus múltiples manifestaciones- o en instituciones).

El ámbito de privacidad personal (cuerpo, vida privada, familia, hogar, documentación, correspondencia, historias clínicas, expedientes judiciales, pertenencias personales - fama y reputación) no ha de ser menoscabado por injerencias arbitrarias o ilegales, ni por ataques ilegales.

En el Pacto de Derechos Civiles y Políticos el respeto a la privacidad se halla reconocido en el art.17 y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el artículo 22 sobre Respeto de la privacidad.

En este marco he querido presentar el art.22, como un escudo protector de la privacidad de las personas con discapacidad, que ha de construirse comunitariamente para que su relación con otras personas sea un vínculo respetuoso de la autonomía, que habilite para el pleno goce los derechos, que valore las diferencias, que no los convierta en objetos de los demás – que humanice.

Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art.19, Convención)

En el contexto de lo expuesto en torno al respeto de la privacidad, me referiré al derecho de las personas con discapacidad a vivir en forma independiente y en su comunidad.

En el art.19 los Estados asumen el compromiso de adoptar “medidas efectivas y pertinentes” para la plena inclusión y participación en la comunidad de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás.

Especialmente, se les asegurará la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. (art.19.a)

Además, para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta, se garantizará el “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal”. (art.19 b.)

Indudablemente los servicios de apoyo son indispensables para aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana, condicionan la inclusión real en la comunidad. En oportunidad de tratar el respeto a la privacidad, me he referido a las características de los servicios de apoyo y a la necesidad de formación de los efectores de la salud, de la justicia, de la educación, de los integrantes de la familia, entre otros.

La prestación de la asistencia debe ser plenamente respetuosa de los derechos humanos de las personas.

Insisto en la importancia de considerar a la asistencia como un derecho, en función de la relación entre la dependencia y la vulnerabilidad.

Resulta de interés para la cuestión, la distinción entre dependencia física y dependencia social.⁴⁷ Dependere de otros no supone necesariamente una dependencia real. Pues, el acceso a los servicios que se prestan como un derecho, o la independencia económica

⁴⁷ Shakespeare, Tom, “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Colección Pedagogía, Educación Crítica, Fundación Paideia y Ediciones Morata, La Coruña, España, 1998, págs.220-221

para poder contratar a los propios cuidadores puede significar un alto grado de independencia social, a pesar de la poca independencia física. Sin embargo, ha de admitirse que la carencia de independencia social y física puede tornar más vulnerables a las personas con discapacidad y reducir la probabilidad de que denuncien el abuso, sobre todo cuando es obra de un cuidador o asistente. Muchas personas con discapacidad han mantenido silencio sobre el abuso padecido por temor a las consecuencias, lo cual es más grave para quienes se hallan internados o dependen de otros.

El objetivo de poner punto final a las internaciones innecesarias de las personas con discapacidad, a su segregación, desarraigo y ocultamiento detrás de las murallas de alguna institución alejada de sus mundos de vida, sustenta valiosos emprendimientos en curso⁴⁸, especialmente con las personas con discapacidad mental que son las que en mayor medida han sido víctimas de estas prácticas discriminatorias en contravención a su derecho a integrarse en la comunidad.

En la actualidad es creciente el consenso mundial en torno a la posibilidad de que la mayoría de las personas con discapacidades mentales —incluyendo personas con discapacidades psiquiátricas e intelectuales— vivan en la comunidad, por lo que se requiere asegurar la adecuada provisión de sistemas de servicios y apoyo.

“Personas que antes eran incapaces de tomar decisiones de manera autónoma han echado por tierra los estereotipos, mostrando que son capaces de vivir de manera independiente cuando cuentan con las debidas salvaguardias jurídicas y con servicios de apoyo apropiados”⁴⁹.

El modelo de atención en la propia comunidad ha pasado a ser reconocido como un derecho de las personas con discapacidades a la integración comunitaria, más allá de tratarse de una buena práctica médica.

Paul Hunt, el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, detalla la “serie completa” de los servicios de salud mental dentro de la comunidad.

El art.19.c. de la Convención dispone que las “medidas efectivas y pertinentes” que adoptarán los Estados han de asegurar “las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.

Recuérdese que, según el art.2 de la Convención, por «diseño universal» se entenderá

“el diseño productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”

En el sistema regional de protección de derechos humanos, la Convención Interamericana sobre Discapacidad⁵⁰ preceptúa que los Estados deben comprometerse a

⁴⁸ Declaración de Caracas sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en la Atención Primaria - 1990 - Conferencia Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina, Caracas, Venezuela, del 11 al 14 de noviembre. Siguiendo los lineamientos de la Declaración de Caracas para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, que promueve el desarrollo de modelos alternativos de servicios de salud mental “centrados en la comunidad y dentro de sus redes sociales” merece mencionarse la labor desarrollada en la provincia de Buenos Aires, en el Hospital Interzonal Especializado Neuropsiquiátrico “Dr. Domingo Cabred”, a través del Plan Estratégico 2006/2010.

⁴⁹ Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Sr. Paul Hunt, Comisión de Derechos Humanos, 61º período de sesiones, Tema 10, ONU Doc. E/ CN.4/2005/51 (2005), párr.15, en *Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre Derechos Humanos y Salud Mental en Argentina*. MENTAL DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL (MDRI) - CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES (CELS), 2007.

⁵⁰ La Ley 25.280 aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. B.O. 4/8/2000.

colaborar en el desarrollo de “medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad”.

Respeto del hogar y de la familia (art. 23, Convención)

Los Estados se comprometen a para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.

Para ello, conforme al art.23 de la Convención, los Estados han de adoptar las “medidas efectivas y pertinentes”, a fin de que las personas con discapacidad puedan gozar de igualdad de oportunidades para contraer matrimonio y fundar una familia, procrear, decidir la cantidad de hijos y el espaciamiento entre los nacimientos, tener acceso a información, educación y medios sobre salud reproductiva y planificación familiar, y disfrutar de igualdad de derechos y responsabilidades con respecto a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares.

Asimismo, los Estados han de asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia: no serán separados de sus padres contra su voluntad, excepto cuando las autoridades determinen que ello es en el interés superior del niño, y en ningún caso serán separados de sus padres debido a una discapacidad del niño o de los padres.

En el art.23 se reconocen expresamente los derechos reconocidos en otros instrumentos internacionales de derechos humanos, en relación con la familia, como el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia, la igualdad de derechos entre los esposos, y la protección de los hijos (art.23 del Pacto Internacional de Derecho Civiles y Políticos y arts.10 y 24 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

En algunos países, estos derechos han sido incumplidos respecto de las personas con discapacidad; por ejemplo, cuando se impide contraer matrimonio por motivos eugenésicos, cuando se practica la esterilización obligatoria, cuando se discrimina a las madres con discapacidad no considerándolas en los programas de protección familiar.

Adviértase que a los derechos clásicos respecto de la familia y de la niñez, la Convención incorpora otras cuestiones que al decir de Pablo Rosales⁵¹ “son hoy en algunos ámbitos muy resistidas:

- a) el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre *reproducción y planificación familiar* apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos (claramente refiere a la salud sexual y reproductiva y a la utilización de métodos anticonceptivos⁵² por las personas con discapacidad) y;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas⁵³, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás personas (esto debe ser leído como un expreso reconocimiento a que este colectivo ha sido históricamente víctima de la eugenesia).”

⁵¹ Rosales, Pablo Oscar, "La nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", JA 2007-II, fasc. 2.

⁵² El artículo 25 a) referido a Salud dice:” (Los Estados) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población” (cita del Dr. Pablo O. Rosales)

⁵³ Recordemos que según la Convención de Derechos del Niño, lo son hasta los 18 años. (cita del trabajo del Dr. Pablo O. Rosales)

“En los tres casos implica un expreso y debido reconocimiento de la sexualidad de las personas con discapacidad”, concluye el autor⁵⁴.

Cabe mencionar que las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993)⁵⁵, en su art.9, describen las necesidades de las personas con discapacidad en materia de igualdad de derechos en las relaciones sexuales, el matrimonio y la paternidad.

Afirman que las personas con discapacidad no deben ser privadas de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos; asimismo han de tener acceso en igualdad de condiciones con las demás a los métodos de planificación familiar, así como a la información sobre el funcionamiento sexual de sus cuerpos.

En ellas se establece que: “A las familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. Los Estados deben eliminar todos los obstáculos innecesarios que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad”.

Por otra parte, los Estados deben promover aquellas medidas conducentes a modificar las actitudes negativas respecto del matrimonio, la sexualidad y la paternidad de las personas con discapacidad, exhortando, para ello, a los medios de comunicación.

Repárese en este testimonio de Beth, una mujer profesional universitaria⁵⁶: “Estoy segura de que las otras personas lo primero que ven es la silla de rueda, después a mí y después a la mujer, si es que ven algo. Un amigo íntimo daba por supuesto que el sexo era para mí algo del pasado. Creo que es una idea que comparte la mayoría de las personas. Es posible que no tenga razón de ser, pero influye en la imagen que tengo de mi misma.”

Quisiera destacar el problema de auto imagen, referido por Beth, en general originado y alimentado por la educación que considera a las personas con discapacidad como asexuales o sin atractivo – idea que se refuerza en los servicios profesionales y en la vida social, donde “no saben tomarse en serio su sexualidad.”

En esta cuestión, reitero el rol de medios de comunicación, exhortados por las Normas Uniformes (art.9) a contribuir en la modificación de “las actitudes negativas respecto del matrimonio, la sexualidad y la paternidad de las personas con discapacidad”.

El proceso de toma de conciencia previsto en el art.8 de la Convención, en el que se han comprometido los Estados mediante la adopción de “medidas inmediatas, efectivas y pertinentes”, es clave en la construcción de una sociedad que nos incluya a todos en la plenitud y en la variedad de nuestra humanidad.

Los incs. 2, 3 y 4 del art.23 de la Convención se refieren al derecho de los niños con discapacidad a crecer en familia, en la medida en que ello contemple su interés superior de conformidad con el art.3.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Para su consecución los Estados asegurarán la asistencia apropiada para que los padres con discapacidad puedan hacerse cargo de la crianza de sus hijos, asumiendo las responsabilidades inherentes a la vida los niños.

⁵⁴ Las personas con discapacidad, de acuerdo a su situación, son titulares de los derechos que surgen de la 25.673 de salud reproductiva y procreación responsable. (cita del Dr. Pablo O. Rosales)

⁵⁵ Aprobadas por Resolución 48/96 de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1993.

⁵⁶ Shakespeare, Tom, “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Colección Pedagogía, Educación Crítica, Fundación Paideia y Ediciones Morata, La Coruña, España, 1998, pág. 207.

Fallo sobre régimen de maternidad asistida: En la línea de Convención, la magistrada marplatense María Graciela Iglesias dictó un fallo⁵⁷, en el que declara la incapacidad de una mujer -con diagnóstico de psicosis esquizofrénica del tipo hebefrénico- para dirigir su persona y bienes, *con excepción de los actos derivados del ejercicio de la patria potestad*.

La trascendencia de la familia inmediata y de la familia ampliada es innegable en estos casos. Su función de apoyo sigue siendo apreciada como “el principal pilar de la atención al niño en muchas comunidades y se considera una de las mejores alternativas al cuidado del niño”, por lo que “debe fortalecerse y potenciarse para apoyar al niño y a sus padres o a otras personas que se ocupan de él”⁵⁸. (párrafo 45) Para el fortalecimiento del entorno familiar – considerado como el mejor espacio para el cuidado y atención de los niños con discapacidad

Otra cuestión de enorme interés para asegurar que las niñas y los niños con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida familiar -específicamente la prevención de la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación- es la relativa a la información, los servicios y los apoyos generales que se han de proporcionar “con anticipación”, tanto a los niños y como a las familias.

La información ha de versar sobre las discapacidades de los niños, incluyendo las causas, los cuidados apropiados y el pronóstico. De este modo, los niños pueden ajustarse y vivir mejor con su discapacidad, a la vez que les posibilita participar más activamente en el propio cuidado y adoptar decisiones sustentadas en la información recibida.

Asimismo se ha de proveer a los niños con discapacidad la tecnología apropiada y los servicios y/o lenguajes, por ejemplo Braille y el lenguaje de señas, que les permitirán tener acceso a los medios de comunicación y a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones.

Además de las medidas para formar y educar a los padres y a las personas que cuidan al niño, es preciso poner a su disposición y promover grupos de apoyo destinados no solamente a los padres, sino a los hermanos, los abuelos, u otros responsables del niño a fin de ayudarles a atenderlo y a hacer frente a su discapacidad, respetando su derecho a ser tratado con dignidad y respeto, y alentando su autonomía.

Con anterioridad me he referido al registro del nacimiento de los niños con discapacidad, pues son altamente vulnerables a que no se los inscriba al nacer. Precisamente al no hallarse reconocidos por la ley, se tornan invisibles, aumentando las posibilidades de la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación, con sus consiguientes efectos en el goce de los derechos humanos: sin nacionalidad, sin acceso a los servicios sociales y a la salud, y expuestos a la explotación.

Finalmente, los incs. 4 y 5 del art.23 de la Convención se proponen evitar que los niños con discapacidad sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades –con sujeción a examen judicial⁵⁹- determinen que ello es en el interés superior del niño.

En ningún caso serán separados de sus padres debido a una discapacidad del niño o de los padres.

⁵⁷ Tribunal de Familia N° 1 de Mar del Plata, “B., M.E. s/ INSANIA y CURATELA”, expediente N° 4695, 10/5/2006. La mujer es madre de tres hijos de 19, 18 y 11 años. Se resuelve que los actos derivados del ejercicio de la patria potestad serán integrados con el curador (padre de la mujer), encontrándose bajo la órbita de la curatela los que se refieran a la disposición de bienes, administración de los bienes de los hijos usufructo o gravamen de los mismos. Se deja constancia que el régimen de maternidad asistida se suspenderá en el caso de descompensación psiquiátrica o que la mujer se encuentre internada.

⁵⁸ Comité de Derechos del Niño: Observación General N° 9 sobre Los derechos de los niños con discapacidad.

⁵⁹ El art.9.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño prescribe la revisión judicial de toda medida que implique la separación del niño de sus padres.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refuerza el principio general de la Convención sobre los Derechos del Niño (art.12) al comprometer a los Estados a asegurar que “los niños y las niñas no sean separados de sus padres *contra su voluntad*” (art.23.4.).

En el mismo sentido, el art.7.3 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, prescribe que:

“Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

En muchas comunidades, la familia ampliada es el principal sostén de la atención de los niños con discapacidad, por lo que se la considera una de las mejores alternativas. Si esto no fuera posible, la Convención contempla un entorno familiar dentro de la comunidad.

La institucionalización no responde al propósito de la Convención, dado que contraviene el derecho a vivir en familia de toda niña y de todo niño con discapacidad, exponiéndolos a vivir en entornos que incrementan la vulnerabilidad al abuso mental, físico, sexual y de otro tipo, al trato negligente y descuidado.

Libertades cívicas: Participación ciudadana

Contra el estereotipo que no considera a las personas con discapacidad como ciudadanos políticos plenos y para garantizar la igualdad de participación en la vida política y pública - incluyendo los derechos al voto, a ser candidato en las elecciones y a ocupar cargos públicos-, el contundente art. 29 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se erige como un valladar incommovible contra la exclusión.

También han de tenerse presentes otras disposiciones de la Convención que resultan determinantes para pensar en entornos favorables al cumplimiento del propósito de la Convención; pues proclamar el derecho al voto deviene estéril en los hechos cuando los colegios electorales son inaccesibles a las personas con discapacidad que utilizan sillas de ruedas o cuando el material electoral sólo se ofrece en forma impresa.

Ya me he referido previamente a la insuficiencia de los instrumentos del sistema universal de protección de derechos humanos, que hizo necesaria la adopción de la nueva Convención. Pues más allá del amplio reconocimiento de derechos para todos, las personas con discapacidad continuaban siendo invisibles, sin presencia en la política pública y sin posibilidad de influencia alguna sobre las decisiones. Precisamente, la ausencia y la invisibilidad contribuían a enquistar los estereotipos y los prejuicios, que fomentan la falta de respeto y desconsideración hacia estas personas como titulares de derechos en igualdad de condiciones con los demás.

Por ello, el cumplimiento de las medidas establecidas en los arts. 9 y 20 de la Convención condicionará el acceso efectivo a la vida política de la comunidad. En el art.20 se contempla la adopción de medidas que asegurarán la movilidad personal “con la mayor independencia posible”.

Análoga relevancia adquiere el art.21 sobre libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, dado que es impensable el acceso al debate público general de la sociedad, si se erige la barrera de la incomunicación, si las personas con discapacidad no pueden expresar su opinión, o si su voz se desoye en forma sistemática; por ejemplo, en los casos de las personas con discapacidad visual o auditiva.

El texto de la disposición reafirma el vínculo entre la libertad de expresión y el acceso a la información; dado que sin información no puede pensarse en una real participación en la arena pública. A esos fines los Estados adoptarán todas las medidas para:

-“facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formato accesible y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad”

-“alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso”

Recordemos además que según las definiciones del art.2:

La «comunicación» incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por «lenguaje» se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

En la Constitución Nacional, el art.75 inc.23 sobre *Igualdad de oportunidades*, también considera las “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”.⁶⁰

El concepto de igualdad de oportunidades o igualdad material exige que el Estado desempeñe un rol activo para asegurar una auténtica igualdad de oportunidades para todos, sin tener en cuenta las diferencias. Así, el Estado deberá asignar y aplicar sus recursos, por ejemplo en educación para garantizar las mismas oportunidades para todos.

Asimismo, el Estado debe intervenir en la regulación del comportamiento de agentes privados, a fin de evitar efectos negativos en la igualdad de oportunidades; por ejemplo, legislación antidiscriminatoria o sentencias⁶¹ adoptando medidas de acción positiva, en las que se exige al discriminador que tenga en cuenta la discapacidad de forma positiva y realice un "ajuste razonable" a favor de la persona afectada.

En la actualidad, estos ajustes se definen en el art.2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se entenderá por “ajustes razonables”,

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

En el contexto normativo explicitado, el art.29 de la nueva Convención establece el compromiso de los Estados de:

⁶⁰ Art.75 inc.23 C.N.: “Corresponde al Congreso: [...]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.”

⁶¹ Villaverde, María Silvia, “La respuesta judicial a las personas con discapacidad (El señorío de la llamada del otro a mi responsabilidad respecto a él)”, LexisNexis Jurisprudencia Argentina, JA 2002-II-1421: “La acción afirmativa judicial: [...] Afirma Ekmekdjian, que la acción afirmativa no se ejerce exclusivamente por leyes o actos de los poderes políticos, sino que también es practicada por la jurisprudencia [...]” - Ekmekdjian, Miguel Á., "Tratado de Derecho Constitucional", t. II, 1997, Ed. Depalma, art. 16, p. 154 ; Bidart Campos, Germán, ED 166-36; Kemelmajer de Carlucci, Aída, "Principios procesales y tribunales de familia", JA 1993-IV-676 .

- 1) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas.
 - a) Para su consecución garantizan, “entre otras formas”:
 - i) procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar
 - ii) protección del derecho a votar “en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación” y del derecho a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda (art.4)
 - iii) libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;
- 2) Promover activamente un entorno que habilite a las personas con discapacidad para participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos y fomentar su participación en los asuntos públicos y, “entre otras cosas”:
 - a) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;
 - b) La constitución de sus propias organizaciones para la representación a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

La democracia es el régimen político que garantiza las libertades políticas y civiles y el derecho a participar –directa y por medio de representantes electos- en las decisiones que afectan la vida de uno.

Bases para edificar la ciudadanía de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad

“Con bastante frecuencia, los adultos con o sin discapacidad formulan políticas y decisiones relacionadas con los niños con discapacidad mientras que los propios niños se quedan fuera del proceso”.⁶²

Respecto de la participación plena de niñas, niños y adolescentes en los ámbitos familiar, institucional y comunitario, tiene un sólido sustento en:

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (arts.7.3 y 23.3);
- Convención sobre los Derechos del Niño (art.12 sobre el respeto de la opinión del niño en todo aquello que sea de su incumbencia, de acuerdo a su edad y madurez; art. 13 sobre el derecho a la libertad de expresión y derecho al acceso a la información; art. 15 sobre el derecho a la libertad de asociación);
- “Nada sobre nosotros sin nosotros” debe ser el lema a tomar en cuenta cuando se habla de ciudadanía plena. Ello hace a los principios expuestos en la Constitución nacional (art.75, inc.22 y 23) y en las Convenciones (Interamericana e internacional) suscriptas por la Argentina en relación con los derechos de las personas con discapacidad.

“SALUD MENTAL, INTERNACIÓN Y DERECHO”

⁶²Comité de los Derechos del Niño: Observación General N° 9 sobre Los derechos de los Niños con Discapacidad. CRC/C/GC/9 – 27/2/2007 (párrafo 32)

“La Discapacidad Olvidada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”

por Gustavo Daniel Moreno

Cuando se habla de la vulneración a los derechos económicos, sociales y culturales en materia de discapacidad, y se aborda especialmente la salud mental -como intentaremos hacer en este breve trabajo-, no puede desconocerse que una de las principales conculcaciones a los derechos de las personas con padecimientos mentales se suscita en las ocasiones en que éstas deben ser internadas con la finalidad de su compensación, tratamiento, y rehabilitación.

Y las violaciones a tales derechos conlleva la vulneración de uno de los principales derechos de toda persona: la dignidad humana.

Tales vulneraciones ocurren tanto en establecimientos públicos como privados. Además del ineficaz control que debe ejercer el Estado a través de su poder de policía administrativo respecto de los establecimientos privados de salud mental, que permite un exacerbado descontrol de las situaciones allí vividas, lo cierto es que en los propios centros de salud (hospitales psiquiátricos) del sistema público, el Estado -por omisión- vulnera los derechos de las personas con padecimientos mentales que allí son internadas. Recuérdese que aún en nuestro país, y en especial en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires -a la que nos referiremos centralmente-, existe una evidente relación entre escasez de recursos y acceso al servicio público de salud, lo que implica que las personas que se asisten en los hospitales públicos son mayoritariamente aquellas personas que carecen de obra social y de cobertura médica privada.

Como es sabido, existen dos presupuestos básicos para que una persona sea internada y privada de la libertad: a) la necesidad de internación debe necesariamente indicarse por profesional idóneo del sistema de salud, tanto en la internación voluntaria como en la internación coactiva; y b) la privación de la libertad únicamente puede ser dispuesta por autoridad judicial competente (art.482, primer párrafo, C.C.).

Desde la perspectiva jurídica, tales internaciones pueden corresponder a personas insanas (art. 141 C.C.: personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes -criterio biológico jurídico-); personas inhabilitadas (art.152 bis C.C.: ebrios habituales y toxicómanos -enfermedad y adicción-, y personas disminuidas en sus facultades que no lleguen a ser dementes jurídicos); y personas sin proceso judicial alguno (insania o inhabilitación) que por distintas razones (enfermedad mental que no justifiquen demencia, alcohólicos crónicos y toxicómanos, entre ellas) se hubieran descompensado resultando riesgosas para sí o para terceros en el daño a la salud (art. 482, segundo párrafo, C.C.).

Y las internaciones requieren establecimientos de distintas características: hospitales psiquiátricos monovalentes, centros de salud mental, servicios psiquiátricos en hospitales generales, gerontopsiquiátricos, hogares terapéuticos, dispositivos en adicciones, casas de medio camino, etc.; tanto en el ámbito público como privado. Lamentablemente, con la salvedad de hospitales monovalentes, los demás dispositivos son escasos o directamente no existen, aún en una ciudad como Buenos Aires que reconoce tales dispositivos en los arts. 14 y 15 de la Ley de Salud Mental (448).

Resulta obvio que las personas que padecen enfermedades mentales se encuentran dentro de la población que podemos considerar como la más vulnerable.

Debe remarcarse la importancia fundamental de la atención sanitaria, dado que la salud es una base indispensable para el ejercicio de los derechos de toda persona, es una precondition para la realización de valores en la vida, para cumplir un proyecto personal, es una oportunidad de poder aspirar a ciertas metas. Aunque toleremos muchas desigualdades en nuestra sociedad, las desigualdades mayores en el acceso a los servicios del cuidado de la salud socavan seriamente nuestro reclamo de ser una sociedad justa.

Es por ello, que debe ser el Estado quien garantice el acceso a los servicios sanitarios a aquellas personas con limitaciones naturales o sociales en el área de salud, pues son quienes más las van a necesitar, pero respetándose su dignidad e integridad como seres humanos, situación que lamentablemente no se advierte en el sistema de salud porteño.

Nuestro máximo Tribunal ha afirmado en diversos pronunciamientos que el derecho a la preservación de la salud se encuentra comprendido dentro del derecho a la vida y ha destacado la obligación impostergable que tiene la autoridad pública de garantizar ese derecho con acciones positivas (Fallos 321:1684). No basta con tal declaración, si la misma no se ve acompañada por el compromiso de asegurar el logro del pleno desarrollo de la persona.

En idéntico sentido, nuestro país ha suscripto pactos internacionales, hoy de jerarquía constitucional (art. 75, inc.22), los cuales poseen cláusulas específicas que resguardan la vida y la salud entre ellos el artículo XI de La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, el artículo 25 inciso 1º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el artículo 4 inciso 1º de la Convención Americana de los Derechos Humanos -Pacto San José de Costa Rica-, y el artículo 12 inciso 1º del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Este último tratado reconoce el derecho de todas las personas a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, así como el deber de los Estados parte de procurar su satisfacción. Los Estados se han obligado “hasta el máximo de los recursos” de que dispongan para lograr “progresivamente” la plena efectividad de los derechos reconocidos en dicho tratado (artículo 2 inciso 1º).

Por su parte, la Declaración de Caracas (Venezuela), adoptada el 14 de noviembre de 1990 por la Conferencia sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina dentro de los Sistemas Locales de Salud (SILOS), convocada por la Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), sostiene dentro de las declaraciones, punto 3. a), que los recursos, cuidados y tratamiento provistos deben salvaguardar, invariablemente, la dignidad personal y los derechos humanos y civiles.

Los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, adoptados por la Asamblea General de Naciones Unidas, en su Resolución 46/119, del 17 de diciembre de 1991, establecen en el principio 1:

“1. Todas las personas tienen derecho a la mejor atención disponible en materia de salud mental, que será parte del sistema de asistencia sanitaria y social”.

“2. Todas las personas que padezcan una enfermedad mental, o que estén siendo atendidas por esa causa, serán tratadas con humanidad y con respeto a la dignidad inherente de la persona humana”.

“3. Todas las personas que padezcan una enfermedad mental, o que estén siendo atendidas por esa causa, tienen derecho a la protección contra... el maltrato físico o de otra índole y el trato degradante”.

Consagra el derecho de todo paciente a recibir atención sanitaria y social que corresponda a sus necesidades de salud (principio 8, párrafo 1.), protegiéndolo de cualquier daño (principio 8, párrafo 2.).

Específicamente, en cuanto a los pacientes internados en instituciones psiquiátricas, se dijo que el medio ambiente y las condiciones de vida en las instituciones psiquiátricas deberán aproximarse en la mayor medida posible a las condiciones de vida normal de las personas de edad similar e incluirán en particular: a) Instalaciones para actividades de recreo y esparcimiento; b) instalaciones educativas; c) instalaciones para adquirir o recibir artículos esenciales para la vida diaria, el esparcimiento y la comunicación; d) instalaciones, y el estímulo correspondiente para utilizarlas, que permitan a los pacientes emprender ocupaciones activas adaptadas a sus antecedentes sociales y culturales y que permitan aplicar medidas apropiadas de rehabilitación para promover su reintegración en la comunidad (principio 13, pto. 2.).

Con relación a los recursos de que deben disponer las instituciones psiquiátricas, se estableció en el párrafo 1 del Principio 14: “...a) *Personal médico y otros profesionales calificados en número suficiente y locales suficientes, para proporcionar al paciente la intimidad necesaria y un programa de terapia apropiada y activa; b) Equipo de diagnóstico y terapéutico para los pacientes; c) Atención profesional adecuada; d) Tratamiento adecuado, regular y completo, incluido el suministro de medicamentos*”. En el párrafo 2, se establece claramente que “*Todas las instituciones psiquiátricas serán inspeccionadas por las autoridades competentes con frecuencia suficiente para garantizar que las condiciones, el tratamiento y la atención de los pacientes se conformen a los presentes Principios*”.

Como señala Alfredo Kraut (“Salud Mental – Tutela Jurídica”, pág. 201, Rubinzal-Culzoni, febrero 2006), si bien los “Principios” no son ni un tratado ni una convención, se los reconoce por su carácter de “derechos blando” (soft law) o bien de “derecho guía o modelo” (model law). Constituyen así, una base para interpretar las obligaciones de los Estados en el caso específico de la salud mental. Los Principios mantienen los derechos reconocidos en los tratados internacionales de derechos humanos (Pacto Internacional de Derechos Civil y Políticos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), y fijan los criterios o estándares de interpretación de las obligaciones mínimas impuestas en tales tratados.

Resulta indudable que **la dignidad humana** se ve afectada en el caso de las internaciones, como concepto individual y colectivo que se aplica tanto a la persona singular y a la especie humana. No se trata de un concepto estático sino dinámico y operativo, vinculado a los derechos personalísimos de cada una de las personas. Es una regla general fundada en el esencial respeto a la persona, en cuanto ésta tiene capacidad para ser titular de todos los derechos y para ejercerlos y ello con más razón respecto a los derechos de la personalidad. Exige el respeto y promoción incondicionales de la vida corporal, oponiéndose a lo que impida u obstaculice su realización.

La Corte Constitucional de la República de Colombia ha sostenido que la dignidad humana es un bien irrenunciable y está implícita en el fin que busca el hombre en su existencia. La dignidad del ser humano, comporta que el hombre es un ser ordenado a la perfección, como fin esencial; acrecentar la dignidad humana es una exigencia de la propia esencia del hombre, que es perfectible, apartarse de la dignidad lleva, ineludiblemente, a la degradación del hombre. La persona humana está pues destinada a unos fines, y ello implica que bienes como la vida, la salud y la integridad física, psíquica y moral, están traspasados de finalidad y de trascendencia y la libertad se tiene

para aumentar el señorío de la persona sobre el entorno, y no para degradar la personalidad; de ahí que lo fundamental que aparece respecto de la vida, de la integridad física, psíquica y moral, y de la salud, sea el deber de conservarlas (salvamento de voto de los doctores Hernández Galindo, Herrera Vergara, Morón Díaz y Naranjo Mesa - Corte Constitucional de la República de Colombia, Santa Fe de Bogotá, D.C., sala plena, mayo 5-1994; E.D. 158-395).

Véase que la dignidad humana se encuentra expresamente protegida desde el mundo del Derecho, a través de instrumentos jurídicos. La Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica) en su art. 11.1. dispone que: *“Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad”*. Por otro lado, los instrumentos internacionales de derechos humanos, tales como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ambos adoptados por la Asamblea General de la ONU. el 16 de diciembre de 1966); la Convención Internacional sobre Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (adoptada por la Asamblea General de la ONU. el 21 de diciembre de 1965); la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (adoptada por la Asamblea General de la ONU. el 18 de diciembre de 1979); la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles Inhumanos o Degradantes (adoptada por la Asamblea General de la ONU. el 10 de diciembre de 1984); y la Convención sobre los Derechos del Niño (adoptada por la Asamblea General de la ONU. el 20 de noviembre de 1989); reconocen, en sus considerandos y haciendo referencia a la Carta de las Naciones Unidas, el principio de la dignidad como inherente a todos los seres humanos.

Dichas normas resguardan derechos humanos consagrados en tratados internacionales, y se encuentran dirigidas a situaciones de la realidad en la que pueden operar inmediatamente, pudiendo tales derechos ser invocados, ejercidos y amparados sin requerir de pronunciamiento expreso legislativo de otra índole, bastando su aplicación al caso concreto para hacerles surtir sus plenos efectos (conf. doctrina emanada del fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación de la República Argentina, en autos “Ekmekdjian c/Sofovich”, del 7/7/92; L.L. 1992-C-540, E.D. 148-338, ver en especial el considerando 20º del voto de la mayoría).

Y la violación a la dignidad humana crea responsabilidad para el Estado en cuanto infringe aquélla, en tanto la primera obligación de los Estados Partes de la Convención Americana sobre Derechos Humanos es la de respetar los derechos y libertades reconocidos en dicha Convención. El ejercicio de la función pública tiene unos límites que derivan de que los derechos humanos son atributos inherentes a la dignidad humana, y consiguientemente superiores al poder del Estado (conf. arg. Corte Interamericana de Derechos Humanos, julio 29-1988; E.D. 130-646).

Por su parte, la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CCABA.), en su artículo 20 establece que “se garantiza el derecho a la salud integral” y que “el gasto público en salud es una inversión social prioritaria”. Se aseguran a través del área estatal de salud, las acciones colectivas e individuales de promoción protección, prevención, atención y rehabilitación, gratuitas, con criterio de accesibilidad equidad, integralidad, solidaridad, universalidad y oportunidad.

El art. 21 inc. 12º CCABA. establece que las políticas de salud reconocerán la singularidad de los asistidos por su malestar psíquico y su condición de sujetos de derecho, garantizando su atención en establecimientos estatales; siendo la Ciudad quien conduce, controla, financia y regula el sistema de salud del área estatal (conf. art. 21 inc. 1º CCABA.).

Y recuérdese que no puede usarse el argumento acerca de “falta de recursos presupuestarios”, que carece de sustento jurídico a partir de las clarísimas disposiciones constitucionales que los califican de **INVERSIÓN SOCIAL PRIORITARIA** (véase artículo 20 segundo párrafo de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

Concordantemente, y para despejar toda duda, el artículo 40 del mismo cuerpo normativo dispone que es política del Estado que la actividad económica sirva al desarrollo de la persona y se sustente en la justicia social. Recordemos así también el artículo 56 CCABA., dispone que los funcionarios de la Administración Pública de la Ciudad son responsables por los daños que ocasionan y por los actos u omisiones en que incurrieran excediéndose en sus facultades legales, y que por disposición del artículo 102 es deber del Jefe de Gobierno dirigir la Administración Pública y procurar los mejores resultados en la inversión de los recursos (públicos), y por el artículo 104 inciso 2º dirigir las políticas públicas.

En idéntico sentido, la Ley 153 (LEY BASICA DE SALUD DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES) reitera que el gasto público en salud será una inversión social prioritaria (artículo 3 inciso f), y que la autoridad de aplicación fiscalizará y controlará todas las actividades que inciden en la salud humana (artículo 3 inciso I). A su vez, siguiendo la garantía establecida en el art. 20 CCABA., en el art. 3 inc. a) sostiene que dicha garantía se sustenta en la concepción integral de la salud, vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente.

Reconoce expresamente el **derecho a la dignidad** en el art. 4 inc. a); siendo una de las obligaciones de la autoridad de aplicación, la formulación, planificación, ejecución y control de las políticas de salud conforme la ley y la Constitución (art. 12 inc. a), asignándole también la función de la regulación, habilitación, categorización, acreditación y **control de los establecimientos dedicados a la atención de la salud** (art. 12 inc. j), debiendo **asegurarse la calidad de atención en los servicios del subsector estatal** (art. 14 inc. g).

La Ley 448 (LEY DE SALUD MENTAL DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES) **garantiza el derecho a la salud mental sosteniendo que es inescindible de la salud integral**, y parte del reconocimiento de la persona en su integridad bio-psico-sociocultural y de la necesidad del logro de las **mejores condiciones posibles para su desarrollo físico, intelectual y afectivo** (art. 2 inc. b) segunda parte).

El art. 5 inc. a) reitera la obligación estatal de formular, planificar, ejecutar y controlar las políticas de salud mental, como lo hace el art. 21 inc. 1º CCABA., correspondiéndole a la autoridad de aplicación el control de los establecimientos de salud mental (art. 5 inc. d), y realizar todas las acciones que garanticen los derechos relativos a la salud mental de todas las personas (art. 5 inc. j), además de la función de elaborar anualmente el presupuesto operativo de salud mental, a fin de garantizar la estimación y previsión de los fondos suficientes para los gastos operativos, la readecuación de los actuales servicios y la construcción e implementación de la estructura inexistente y necesaria (art. 5 inc. l).

A su vez, el art. 20 de la Ley 448 establece que la internación de personas en establecimientos mentales, destinados a tal efecto, se debe ajustar a principios éticos, sociales, científicos y legales, así como a criterios contemplados en dicha ley y en la Ley 153.

Además, expresamente el art. 48 de la Ley 448 impone como deber de los directores de los establecimientos asistenciales procurar para los lugares de

internación, la dotación de personal, recursos y sitios adecuados para sus fines y funcionamiento (inciso c); debiendo así también en el subsector estatal, notificar a la autoridad de aplicación cuando el establecimiento se encuentre ocupado en un 95% de su capacidad (inciso d); de lo que indudablemente se infiere que la intención del legislador no fue precisamente tener personas en situación de hacinamiento, sino que anticipadamente se tomen medidas preventivas al alcanzarse una capacidad que estuviera llegando a la máxima.

Cabe destacar que el Decreto 675/05 estableció la emergencia de los efectores y servicios de Salud Mental del subsector estatal del Sistema de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por el término de 180 días a partir de la publicación del Decreto (B.O. 18/5/05), y fue prorrogado por igual plazo mediante las Resoluciones [N° 167/ GCABA/ SS/ 06](#) y N° 2007/ GCABA/ MSGC/ 06.

En dicho Decreto se declaró como de carácter urgente y prioritario durante el período de emergencia, la refacción, remodelación y acondicionamiento de los establecimientos afectados a la prestación de los servicios de Salud Mental, como así también la incorporación del recurso humano necesario (art. 2), debiendo determinarse las obras prioritaria a través de la entonces Secretaría de Salud, y pudiéndose efectuar las obras mediante el procedimiento de contratación directa previsto en el art. 9° inc. c) de la Ley 13.064 (art. 3).

Asimismo, la Ley 1990 (B.O. 2485 de fecha 21/07/06) dispuso la Emergencia Sanitaria de Recursos Humanos en el subsector estatal de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en virtud a la situación crítica en la que se encuentran sus designaciones y en su artículo 2 dispuso que en un plazo no mayor a treinta (30) días, *“...el Poder Ejecutivo debe efectuar las designaciones de personal de enfermería, camilleros y personal administrativo a los efectores subsector estatal de salud, en calidad de interinos y/o reemplazantes”*.

Luego de semejante descripción normativa, un desprevenido lector, que no hubiera “caminado” los hospitales monovalentes de salud mental de la Ciudad de Buenos Aires en los últimos años, seguramente afirmaría -con claridad académica- que con la vigencia de la legislación internacional, nacional, y local referenciada más arriba, se encuentran asegurados los derechos de las personas con padecimientos mentales que se encuentran internadas.

Pero nos atrevemos a afirmar que no es así. En simples recorridos, en inspecciones del Ministerio Público Tutelar, y en reconocimientos efectuados en causas judiciales, se ha llegado a advertir graves falencias que afectan la dignidad de las interacciones en los cuatro hospitales psiquiátricos monovalentes del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Hospital Moyano, Hospital Borda, Hospital Alvear, y Hospital Tobar García):

- Irregularidades en la condiciones de infraestructura edilicia, instalación eléctrica, instalación de gas, instalación de agua. Falta de obras y demoras en la ejecución de las existentes.
- Registro de pacientes supernumerarios: la capacidad de los hospitales frecuentemente se encuentra ocupada en un 100%; propiciando ello situaciones de hacinamiento.
- Alto porcentaje de pacientes de otras jurisdicciones provinciales, las cuales carecen de establecimientos para la internación en materia de salud mental.

Tales interacciones se efectúan por jueces provinciales que carecen de competencia para ordenar internaciones en esta Ciudad.

- Falta de implementación de casas de medio camino, que permitan desinstitucionalizar pacientes.
- Falta de implementación de casas convivenciales destinadas a pacientes que tienen el alta médica pero que por cuestiones sociales o falta de continencia familiar no pueden egresar del hospital.
- Insuficiencia de recursos humanos (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, etc.). Exceso en las horas de trabajo (sistema de módulos).
- Falta de camas de internación de emergencia psiquiátrica en hospitales generales, tanto de adultos, como pediátricos.
- Alto porcentaje de pacientes internados que no poseen un perfil psiquiátrico y que por lo tanto no deberían ser internados a un establecimiento psiquiátrico. Caso de los adictos, especialmente en el ámbito de la niñez y adolescencia, donde escasean los dispositivos.
- Ropa de cama en mal estado, falta de ropa personal de los pacientes.
- Inexistencia de plan de evacuación contra incendio ni capacitación del personal al respecto.
- Inacción de otros organismos administrativos competentes locales además del Ministerio de Salud (Ministerio de Desarrollo Social, Defensorías Zonales; etc.).
- Historias clínicas llevadas defectuosamente.

De lo hasta aquí expuesto, se desprende que la situación en la que se encuentran los hospitales psiquiátricos, con aparente déficit de recursos humanos y de infraestructura, ya dejó de ser una situación altamente preocupante para convertirse en casi un estado de abandono atento a la inacción por parte de la autoridad administrativa competente.

Por ello, cabe preguntarnos: *¿la incorporación al plexo normativo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la vigencia de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad, que la misma prevé (arts. 9 y 24 a 28), mejorarán la “calidad de vida” de las personas con padecimientos mentales que se encuentran internados?*

La respuesta es evidente: por sí solo un texto legal no cambia absolutamente nada. Es necesario “actuar la ley” mediante la exigibilidad de los derechos sociales de los enfermos mentales internados, mediante acciones idóneas en sede administrativa y en sede judicial.

Resulta evidente que existe por parte del “responsable público” un claro incumplimiento de una política sanitaria respecto de los derechos humanos de las personas con padecimientos mentales, colocándolos/as en flagrante violación de los compromisos asumidos a nivel tanto local, nacional e internacional, en atención a los Pactos Internacionales que ya fueron ratificados hace tiempo, e incorporados aún a la Constitución Nacional.

El derecho a la internación en condiciones ambientales gratas presupone que la internación -breve en la medida de lo posible- se cumpla en un medio ambiente similar al que existe fuera de la institución. Los responsables de asegurar condiciones ambientales agradables asumen obligaciones activas, particularmente en cuanto al espacio necesario, iluminación, recreación, atención personal, ropa de cama, artículos de aseo, enseres de lectura y escritura, y otros elementos materiales requeridos para vivir dignamente (KRAUT, Alfredo; “Salud Mental – Tutela Jurídica”, pág. 520, Rubinzal-Culzoni, febrero 2006).

En actualidad (2008), los cuatros hospitales psiquiátricos del G.C.B.A. se encuentran con causas judiciales en la Justicia Contenciosa Administrativa y Tributaria de la Ciudad de Buenos Aires, con participación del Ministerio Público Tutelar, destinadas a mejorar las condiciones de internación: a) HOSPITAL MOYANO: autos “ACUÑA MARIA SOLEDAD c/G.C.B.A. s/amparo” EXP. 15.558/0; b) HOSPITAL ALVEAR: autos “ASESORÍA TUTELAR JUSTICIA CONTENCIOSO ADMINISTRATIVO Y TRIBUTARIO c/G.C.B.A. s/amparo” EXP. 17.091/0; c) HOSPITAL BORDA: autos “RIVADENEIRA PEDRO JEHOVÁ c/G.C.B.A. s/amparo” EXP. 24.708/0; d) HOSPITAL TOBAR GARCÍA: autos “ASOCIACION PROFESIONAL DEL ARTE DE CURAR c/G.C.B.A. s/amparo” EXP. 27.592/0.

En tales causas, básicamente se requiere:

- Planes de obras destinados a la reparación y mejora de la infraestructura edilicia: a) las obras a realizarse, b) el proyecto técnico previsto, c) la forma de contratación, d) cronograma expreso de los trabajos según el tiempo necesario que se estime para su ejecución, y e) el plazo de finalización de la ejecución de las obras.
- Planes de obras actualizados de emergencia, que asegure las condiciones de seguridad contra eventuales siniestros.
- Planes progresivos de asignación de médicos psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, personal administrativo, personal de mantenimiento, y personal de seguridad, con adecuación a las necesidades de cada hospital, teniendo en cuenta la situación actual como la definitiva refuncionalización.
- Relevamientos auditando las historias clínicas y revisando médicamente a los pacientes, con el objeto de poder determinar el diagnóstico actualizado, la medicación suministrada, las causas y el tiempo de internación, certificando la necesidad o no de continuar con la internación
- Ejecución de las medidas necesarias para que no se produzcan situaciones de hacinamiento ni existan pacientes supernumerarios en los hospitales. En caso de ser imposible la reubicación de los pacientes dentro del hospital, necesidad de reubicación de los pacientes en clínicas privadas al propio costo del G.C.B.A.
- Relevamientos de las necesidades de entrega de ropa de cama (frazada, cubrecamas, sábanas, etc.), y provisión de las misma.

Sin dudas, la incorporación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al plexo normativo nacional y local

permitirá reconocer derechos, pero la eficacia y la garantía de los mismos aún depende de “*la lucha por los derechos sociales*” a través de la exigibilidad administrativa y judicial, y no de un nuevo texto legal.

El Estado es el encargado de velar por el fiel cumplimiento de los derechos constitucionales que amparan la vida, la salud, y la dignidad de las personas y no puede desentenderse de sus deberes. Hay presencias que no pueden cancelarse. Es que no podrá olvidarse que la sensibilidad propia de las personas que padecen enfermedades mentales, importa afirmar que la privación de una asistencia ajustada a sus necesidades, generará un perjuicio irreparable en su salud integral.

En consecuencia, no es atrevido afirmar que, a poco de adentrarnos a la realidad diaria, se advierte que ya la abundante normativa (internacional, nacional, y local) en materia de salud mental no se cumple en los establecimientos estatales de salud mental de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que las necesidades de los/as pacientes se encuentran insatisfechas, que en consecuencia hay derechos vulnerados, y evidentemente, requieren su restablecimiento y protección a través de acciones idóneas tanto administrativas como judiciales. No se puede permitir que las normas jurídicas, de rango constitucional, que son inherentes a la condición humana, sean desoídas o desatendidas por aquellos que tienen el deber de cumplirlas, para privar de sus efectos a aquellos que tienen el derecho de aprovecharlas en toda su dimensión.

Es bienvenido un nuevo texto legal, pero también deben ser bienvenidas acciones positivas de política de Estado en materia de incapacidad, y ante su incumplimiento, acciones administrativas y judiciales para restablecer los derechos. De otra forma, cualquier texto legal será mera letra impresa que servirá para su discusión académica y teórica, ejercicio intelectual que seguramente estará alejado de la realidad diaria y de la dignidad de las personas con padecimientos mentales que deben ser internadas para su protección.

Salud y Rehabilitación

Por Soledad Schilling

- Ante la convocatoria que se me efectuara para participar en tan importante propuesta como es el desarrollo de la temática inherente a los contenidos referidos a la Salud y la Rehabilitación, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, considero que sería útil evaluar en que estado nos hallamos con respecto a las referencias que se hacen sobre el tema en el artículo 25 y otros.

Mi experiencia se ha relacionado especialmente con la práctica de la Medicina de Rehabilitación en los distintos subsectores de Salud (público, organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro (Centros de Rehabilitación) y privado) durante más de 30 años, y la participación en el Comité creado para la Puesta en Marcha y Supervisión del Programa Provincial de Rehabilitación del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Esta última tarea comenzó en 1994 y ha tenido continuidad hasta la actualidad.

La creación del Programa y el Comité obedecieron a una propuesta que se realizó desde la Sociedad de Medicina Física y Rehabilitación de la ciudad de La Plata (integrada por médicos especialistas- filial de la Sociedad Argentina -AMA-) al Ministro de Salud (Dr. Juan José Mussi) que tuvo una respuesta favorable, a mi entender, porque:

- existía en la comunidad una demanda insatisfecha de tratamientos intensivos que se debía resolver
- había una legislación provincial que determinaba las competencias de la Salud Pública en el tema
- y se contaba con la voluntad política y los profesionales capacitados que colaboraron desinteresadamente para delinear un Programa de atención de las personas con discapacidad y llevarlo a la práctica

El diseño del Programa se realizó teniendo como marco normativo los aspectos inherentes a los Sistemas Locales de Salud (Organización Panamericana de Salud-OPS) relacionados con los Servicios de Rehabilitación y la atención en los 3 niveles de complejidad:

- primer nivel, habitualmente municipal: centros de salud, unidades sanitarias, donde se realizaría detección de discapacitados, previa capacitación sobre de los profesionales sobre esta temática, y rondas periódicas de médicos especialistas en Rehabilitación que actuarían e acuerdo a las necesidades detectadas en cada caso: certificación de la discapacidad, orientación a niveles de atención con tratamiento específico, internación para rehabilitación en hospitales monovalentes, manteniendo el mecanismo de referencia y contrarreferencia con los otros niveles de atención.
- segundo nivel, generalmente organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro, muchas generadas en épocas de epidemia de poliomielitis (parálisis infantil) y otras especializadas en discapacidades sensoriales o mentales.
- tercer nivel: muy reducido en número, en general hospitales monovalentes de Rehabilitación o Servicios de Rehabilitación en Hospitales generales

El año 1981, declarado “Año Internacional de los Impedidos” por la Asamblea General de las Naciones Unidas, generó en nuestro país un movimiento tendiente a crear una legislación única, que diera marco a la protección integral de los derechos de las personas con diferentes tipos de discapacidades. Ello dio como resultado la sanción, en el ámbito nacional, de la ley 22.431/81, la que en su texto proponía a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos con principios análogos a los de la ley nacional.

Como resultado de ello, la Provincia de Buenos Aires sancionó en noviembre de 1981 la ley 9.767, derogada en 1987 por la hoy vigente ley 10.592 (Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas Discapacitadas), cuyos artículos 3° y 6° constituyeron el marco legal de competencias del Programa de Rehabilitación:

ARTÍCULO 3: La certificación de la existencia de la discapacidad, a los fines de esta ley, de su naturaleza y grado, y las posibilidades de rehabilitación del afectado, será efectuada por los organismos que determine el Ministerio de Salud.

“Artículo 3.- Reglamentación

- 1) *Las solicitudes para el otorgamiento de certificados de discapacidad, deberán ser acompañados por todos los antecedentes personales del solicitante y los de índole familiar, médico, educacional y laboral, cuando así correspondiere.*
- 2) *La Evaluación tendrá carácter integral (psico - físico y social), se efectuará sobre la base de los exámenes, que en cada caso se consideren necesarios, a cuyos efectos, las juntas deberán recabar las consultas y el asesoramiento que crean conveniente. debidamente fundado podrá la junta prescindir de las consultas y/o asesoramiento.*
- 3) *A nivel central y descentralizado se conformarán (o crearán) Juntas Médicas ad-hoc las que estarán integradas como mínimo por tres (3) médicos especialistas en la materia; coordinando el especialista de la patología que correspondiere, pudiendo conforme a sus posibilidades incorporar nuevos integrantes para cumplir su cometido*
- 4) *En los casos que este certificado se deba hacer valer por ante cualquier Organismo Oficial, Ministerio, Poder u Organismo de la Constitución, el mismo podrá ser complementado por estudios realizados, por personas especializadas, designada por el área correspondiente. Estos estudios complementarios integrarán la certificación para el discapacitado y serán escritos con copia certificada por los interesados.*
- 5) *A nivel central se integrará una Junta Ad-hoc que dependerá del Ministerio de salud y estará conformada de acuerdo con lo establecido en el inciso 3)*

Igualmente cuando crea necesario a los fines de producir dictamen, podrá invitarse a integrar la misma a profesionales docentes de nivel universitario.

- 6) *El Coordinador de cada una de las Regiones Sanitarias tendrá a su cargo la organización y puesta en funcionamiento de las Juntas a través de los Directores de Hospital Zonales e Interzonales.*
- 7) *El dictamen que emita la Junta, para la evaluación de las personas discapacitadas, deberá ser suficientemente fundado y contendrá:*
 - a) *Diagnóstico, daño, etiología.*
 - b) *Grado de discapacidad o alteración funcional.*
 - c) *Desventajas que la incapacidad acarrea al solicitante en relación a su medio familiar.*
 - d) *El certificado deberá especificar el carácter permanente o transitorio de la discapacidad y establecerá el plazo de su validez.*
- 8) *La Junta Médica notificará personalmente al peticionante sobre el dictamen.*
- 9) *El peticionante podrá demostrar la insuficiencia del examen, y en el término de sesenta (60) días deberá presentar las pruebas de que intente valerse, ante la junta de la que emanó el dictamen.*
- 10) *Las actuaciones deberán ser elevadas al Ministerio de Salud quien resolverá a través de la Junta Central, sobre la posibilidad de otorgar el certificado solicitado, en un término de veinte (20) días.*
- 11) *La evaluación prevista en las juntas anteriores se realizará aplicando los criterios adoptados por la Organización Mundial de la Salud en su Manual “Clasificación Internacional del daño Discapacidad y Desventaja” o su similar actualizado.*
- 12) *Todos los antecedentes emergentes de dichas actuaciones serán volcados en el Subregistro del Ministerio de Salud y formarán parte del Registro Provincial de Discapacitados.*

El primero de los señalados quedará a disposición, para consulta de los Organismos que lo requieran.
- 13) *Los Organismos que correspondieren, para cumplir su cometido con relación a la persona discapacitada, conforme a lo establecido en la presente ley, podrán solicitar a la Junta Médica interviniente (centralizada o descentralizada) ampliación del contenido del certificado de discapacidad, en los aspectos que estimen necesarios.”.*

ARTICULO 6: El Ministerio de Salud actuará de oficio en el ámbito de su competencia para lograr el cumplimiento de las medidas establecidas en la presente ley. A tal efecto deberá:

- a) Producir dictámenes de salud y otorgar certificados de discapacidad.
- b) Llevar un Registro de discapacitados, conforme con los certificados de discapacidad que se otorguen.
- c) Otorgar subsidios a discapacitados sin cobertura social con destino a la obtención de elementos de recuperación y rehabilitación de alta complejidad médica y de tratamientos médicos especializados que no se realicen en establecimientos estatales.
- d) Otorgar subsidios y/o subvenciones a Institutos Municipales o privados sin fines de lucro, especializados en la rehabilitación de la salud, y de asistencia médica para discapacitados y psicopedagógica para la atención de moderados y severos.
- e) Normalizar el funcionamiento de los servicios antes señalados y de los establecimientos psicopedagógicos en los aspectos de su competencia.
- f) Promover la creación de servicios de rehabilitación o establecimientos de asistencia médica para discapacitados.
- g) Normalizar, fomentar, habilitar y fiscalizar otros servicios y establecimientos de atención de la salud para discapacitados en el ámbito privado.
- h) Propiciar e implementar programas de prevención primaria de discapacitados en coordinación con las demás áreas ministeriales.
- i) Producir estudios epidemiológicos de las discapacidades.
- j) Asesorar en la materia a nivel central y descentralizado en aspectos de su competencia.
- k) Propiciar e implementar programas de recuperación y rehabilitación en aspectos de su competencia, coordinando acciones con recursos municipales y privados.
- l) Desarrollar programas de docencia e investigación en la materia, auspiciando en todos los niveles la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector

Artículo 6.- Reglamentación

- c) Entiéndese por elementos de alta complejidad médica a aquellos que requieran emergencia y/o control médico posterior inmediato.*

d) *Entiéndese por Servicio Especializado en la Rehabilitación de la salud a aquél que, mediante la aplicación de técnicas médicas y paramédicas que, en coordinación con otras medidas de orden social, educativo, etc., tienden a que la persona discapacitada adquiera o recupere la mayor capacidad funcional posible.*

Se comprende asimismo a las Instituciones de rehabilitación que prestan asistencia a las personas que, sufriendo de una incapacidad congénita o desde temprana edad, no han adquirido aún suficiente capacidad o habilidad para actuar en la vida educativa, profesional o social. Su propósito es dotar a esas personas de esa capacidad o habilidad.

e) *El organismo de aplicación dictará las Reglamentaciones pertinentes a los efectos mencionados.*

Establecidas las normas básicas de validez internacional y provincial para la puesta en marcha del Programa se forjaron los objetivos y metas a cumplir, que como casi siempre, no pudieron ser cumplidas en tiempo y forma. No debemos olvidar que se atravesaba un largo período de congelamiento de vacantes, a pesar de lo cual, y a fin de lograr la descentralización de la atención, se designaron médicos becarios como referentes regionales.

La provincia de Buenos Aires se encuentra dividida en 12 regiones sanitarias de características muy diferentes. Cuatro de ellas se encuentran en el conurbano bonaerense, tienen alta densidad poblacional, con necesidades básicas insatisfechas y alto porcentaje de personas discapacitadas (niños y adultos).

Otras regiones son rurales, con grandes distancias entre los establecimientos hospitalarios y otros prestadores potenciales, menor población, pero en el caso de las personas con discapacidad, la accesibilidad geográfica se convertía en una dificultad adicional.

Ante esta situación, los primeros referentes médicos fueron “regionales” y debieron desplazarse en muchos casos desde la ciudad de La Plata donde residían a las distintas localidades de la provincia con periodicidad.

La tarea a realizar descentralizadamente era muy amplia:

- diagnóstico de situación local o regional en relación a prestadores según nivel de atención
- certificación de la discapacidad y orientación prestacional
- referencia y contrarreferencia de los pacientes (discapacitados con potencial remanente a rehabilitar) a otros niveles de atención
- articulación con otros recursos institucionales o humanos locales o regionales relacionados con la discapacidad (escuelas especiales, centros de día, centros de rehabilitación, hogares)
- difusión del Programa de Rehabilitación con participación en los eventos locales de orden público (jornadas, reuniones, entrevistas con autoridades, Consejos Municipales, etc)

Las actividades del Comité en sede Central del Ministerio de Salud dieron lugar a la normatización del Certificado de Discapacidad en relación a sus contenidos, baremos y clasificadores a utilizar: internacionales (Clasificación Internacional de Enfermedades, Versión X - CIEX, y Clasificación Internacional el Daño-Deficiencia – Minusvalía/CIDDIM, ambas de la OMS) y nacionales (Baremo Nacional vigente).

También se estableció la conformación de la Junta médica (3 médicos especialistas-rehabilitador o fisiatra + psiquiatra+especialista en el daño o enfermedad causal).

Los tipos de Junta médica fueron: central y descentralizada y esta última se convirtió en muchos caso en itinerante a fin que el referente regional se desplazara en lugar de las personas con discapacidad a certificar. La documentación se encuentra disponible para su consulta. Los certificados se diagramaron de acuerdo a la reglamentación y normativas del artículo 3° de la ley 10.592.

En relación al artículo 6°, se elaboraron las normas de habilitación de los prestadores de Rehabilitación a fin de contar con una denominación y nivel de atención paralelo al establecido en el decreto 3280 (habilitación de prestadores de salud en la provincia de Buenos Aires), ya que previamente existían habilitaciones por similitud, pero no había nada específico relacionado con la atención de las personas con discapacidad.

También se tipificaron las prestaciones, modulándolas, es decir consignando los destinatarios, tipo de prestación, profesionales que debían realizarlas y se calificaron los resultados alcanzados. Sobre esta base se realizaron convenios con organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro, utilizando instrumentos de control evolutivo, estableciendo un pronóstico de recuperación- rehabilitación y estableciendo objetivos y tiempos para lograrlos.

El “**Respeto de la privacidad**” tiene especial importancia en relación al manejo de datos de las áreas de Salud ya que por sus competencias deben utilizar información personalizada, diagnósticos, aspectos descriptivos del compromisos en las actividades de vida diaria, sociales y laborales, que al ser valoradas en la toma de decisiones de los diferentes entes gubernamentales y no gubernamentales a nivel de la creación de las diferentes políticas, no deben exponer esa información de manera identificable a nivel individual.

La codificación de los contenidos de los certificados que acreditan la discapacidad es un requisito indispensable que en la Provincia de Buenos Aires se ha puesto en marcha hace varios años.

“Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”.

“Recopilación de datos y estadísticas

Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;

b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3 Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.”

En nuestro país existen diversas bases de datos, pero en especial contamos con el Registro de Instituciones y el Registro de Certificados de Discapacidad (codificados)

La provincia de Buenos Aires cuenta con análisis epidemiológicos de una muestra de 10.000 certificados, obtenidos en los primeros años de vigencia del Programa, pero la condición no obligatoria de dicha constancia lleva a que éstas sean solicitadas para obtener los diferentes beneficios que otorgan las leyes marco y algunas especiales. Actualmente se han realizado más de 700.000 certificados.

De esta forma, no es universal (realizada a todas las personas con discapacidad). Es probable que si se le realizara a todas las personas que presentan discapacidad, y desde que ésta se instala, los recursos humanos destinados a la tarea fueran aún más insuficientes que en el momento actual. Pero esta evidencia, crearía la necesidad de considerar tanto la prevención primaria, secundaria como terciaria de la discapacidad, como una política de salud.

La Convención que nos ocupa define términos y competencias en el Anexo I, así en diferentes items dice que **“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”**.

Destaca además el hecho **“de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza”** y reconoce, a este respecto, **“la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad”**. La certificación temprana de la discapacidad en el ámbito de la Red de Salud estatal permite el acceso de quienes lo necesiten, a las prestaciones sociales (pensiones, o jubilaciones por invalidez permanente o transitoria pero prologada, en especial en los niños cuya evolución no puede predecirse al momento de la instalación del daño-enfermedad, congénita o adquirida, accidente) en una etapa en que dicha cobertura es de vital necesidad, siempre y cuando se brinde en tiempo y forma.

La descripción de la población objeto de los lineamientos de la Convención incluye a **aquellos que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su**

participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

“A los efectos de la presente ley, se considerará que dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia - debida a una deficiencia - de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (ley 10.592/87).

A los mismos fines las leyes 22.431 y 24.901 utilizan una definición similar al determinar su población beneficiaria:

“Entiéndese por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2º de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables en su integración familiar, social, educacional o laboral”.

Es probable que resulte reiterativa la acentuación en los términos de definición atinente a las características, **desde la salud**, que debe reunir una persona para ser considerada con discapacidad. El acuerdo debe existir a fin de manejar un lenguaje común ya que nos estamos refiriendo a un alto número de ciudadanos con necesidades comunes pero también con individualidades que harán que el abordaje vaya desde lo general a lo particular en cada uno de ellos.

Los **Principios generales** de la presente Convención, si bien pueden resultar obvios, no lo son ya que existen a diario situaciones donde no se cumplen por lo cual deben reconocerse nuevamente:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Estos principios generales deben ser considerados en el desarrollo de cada uno de los capítulos especiales, como por ejemplo el que nos ocupa “Salud y Rehabilitación”.

Es primordial que exista continuidad en la formación profesional, tanto en el pregrado como en los diferentes post-gradados, incluyendo en las distintas curricula la información necesaria, “a fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y

penitenciario” La docencia en estos aspectos debe estar a cargo de aquellas personas con o sin discapacidad que ostenten idoneidad en la materia.

“Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad **programas y atención de la salud gratuitos** o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;”

Se mencionan los programas de salud y atención gratuitos, de características similares a los contenidos en el Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad (ley 24.901), pero el cumplimiento de las prestaciones en todas las provincias de nuestro país que han adherido a dicho régimen, en especial cuando los beneficiarios carecen de coberturas sociales (Obras Sociales, Mutuales, Aseguradoras de Riesgos del Trabajo), debe ser monitoreado en forma permanente por los organismos competentes responsables ya que en buena parte de las provincias no se cumplen.

Las prestaciones básicas cubiertas son:

Prestaciones preventivas. La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social.

Prestaciones de rehabilitación. Se entiende por prestaciones de rehabilitación 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 un 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.

Los servicios específicos son:

Centro de rehabilitación psicofísica. Centro de rehabilitación psicofísica es el servicio que se brindará en una Institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, y tiene por objeto estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades remanentes de una persona con discapacidad.

Rehabilitación motora. Rehabilitación motora es el servicio que tiene por finalidad la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

Tratamiento rehabilitatorio: las personas con discapacidad ocasionada por afecciones neurológicas, osteo-articulomusculares, traumáticas, congénitas, tumorales, inflamatorias, infecciosas, metabólicas, vasculares o de otra causa, tendrán derecho a recibir atención especializada, con la duración y alcances que establezca la reglamentación:

Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada una **atención odontológica integral**, que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación.

En aquellos casos en que fuere necesario, se brindará la **cobertura de un anestesista.**”

Tanto el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, como el Instituto de Obra Médico Asistencial de la provincia de Buenos Aires que en conjunto totalizan más de 5.000.000 de beneficiarios cuentan con programas especiales de cobertura de rehabilitación, educación especial y social.

Habilitación y rehabilitación

“Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

- a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;
 - b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.
2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.
 3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.”

Con respecto al punto a) considero que ante el diagnóstico del daño-deficiencia en un establecimiento de atención de pacientes agudos, detectando el riesgo de discapacidad o la discapacidad instalada, se debería realizar la **comunicación obligatoria** al Programa de Rehabilitación (Centro de Cómputos) correspondiente a su lugar de residencia, a fin de poner en contacto al Referente Regional (u otra alternativa creada a tal fin, por ejemplo asistente sanitario, unidad sanitaria, etc) con el paciente, y de esta forma comenzar el tratamiento en forma temprana, ya que de lo contrario es probable que se produzcan agravamientos y mayores secuelas por la ausencia de orientación adecuada como así también otras derivaciones negativas a nivel familiar, laboral, económico etc.

La estrategia de descentralización es una alternativa adecuada para mejorar la situación referida en el punto b), en relación a la salud.

En el aspecto considerado en el punto 2), desde la Universidad y en especial en la carrera de Medicina, la relación con la discapacidad no es estrecha en los años de formación (pregrado) y aún hoy son insuficientes sus contenidos en los aspectos que hacen a las deficiencias que acarrearán discapacidades. Es así que las acciones destinadas a “promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos” deben ser ampliadas en nuestro país, y luego mejor distribuidas.

En la provincia de Buenos Aires se han incrementado lenta pero paulatinamente las vacantes para realizar residencias de Medicina de Rehabilitación, Kinesiología, Terapia Ocupacional, Servicio Social, entre otras, lo cual constituye un avance en la capacitación de post grado destinada al tratamiento o abordaje de las deficiencias y discapacidades.

Durante los años que mediaron entre 1995/2000 se dictaron cursos de capacitación gratuitos, abiertos a la comunidad técnico profesional en la Dirección de Capacitación de Técnicos y Profesionales del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, organizados en conjunto con el Programa Provincial de Rehabilitación, por ejemplo sobre:

- Rehabilitación visual (con la Fundación Tiflos)
- Tecnología simplificada
- Enfermería de Rehabilitación

Si interpretamos en el punto 3) que concierne a las ayudas técnicas, prótesis, órtesis, férulas, etc, podemos decir que existen en nuestro país altos niveles de investigación en biotecnología, profesionales capacitados en todo tipo de ayudas técnicas, y que de hecho el equipamiento logrado por las personas con discapacidad puede ser muy funcional y de calidad, pero, existen dificultades presupuestarias y tiempos de espera prolongados tanto en las coberturas públicas como privadas ya que no se consideran elementos cuya carencia implique riesgo de vida, aunque sí implica “severa disminución de la calidad de vida” en la mayoría de los casos.

Conclusiones:

Considero que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aborda, en relación a los aspectos inherentes a la Salud y la Rehabilitación de sus beneficiarios normas generales de valor universal.

Las legislaciones vigentes en nuestro país contienen lineamientos precisos, pero requieren además de una completa y correcta reglamentación, un órgano de aplicación responsable de sus deberes.

Todos podemos ser actores de una mejora en la atención de las personas con discapacidad, cada uno desde su actividad, pero debemos estar dentro de un proceso, como es la rehabilitación, interrelacionados, como eslabones, sin superposiciones ni sustituciones.

Se podría decir que desde el año 1995 en adelante se han producido cambios importantes en nuestro país que hacen a la sostenibilidad de un sistema de atención ya que se generaron algunas fuentes de recursos financieros que promovieron un aumento en el número de prestadores (leyes 24.557, 24.901, ley de cheques), pero también deben existir la categorización y la acreditación generalizada, y el control de calidad de las prestaciones. La adhesión y luego difusión intensa de esta Convención puede ser una “inyección” que renueve la toma de conciencia general necesaria para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Accesibilidad: espacios física y socialmente inclusivos⁶³ – Arq. Silvia A. Coriat

(Abreviaturas utilizadas:

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad: Convención Interamericana

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Convención ONU

Derechos Humanos: DDHH

Ley Nacional Argentina de Accesibilidad al Medio Físico, N° 24314, modificatoria de la Ley 22431 en su capítulo 4° : Ley Nacional de Accesibilidad

Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de Las Naciones Unidas: Normas Uniformes

Organización de Naciones Unidas: ONU

Persona/s con discapacidad: PCD)

Introducción

Lenguaje y Ciudad (asumida como los espacios habitables estructurados) son los pilares construidos por el ser humano, desde los cuales tuvo y tiene acceso a la cultura, a la civilización. Nunca dejamos de habitar, ni de comunicarnos. Es por ello que la accesibilidad física, y comunicacional están presentes como condición de ejercicio del resto de los derechos de las Personas con Discapacidad (PCD)

No sería posible comprender hasta qué punto la accesibilidad es esencial como factor de desarrollo e inclusión (y por tanto, en el asumir a las PCD como sujetos plenos de derecho) si no explicamos cuál es el rol del espacio físico en el desarrollo humano y en qué consisten las interrelaciones entre ambos.

“Al hablar de interrelaciones, el espacio se introduce como un factor activo en el desarrollo de grupos e individuos. La vaga imagen de escenario mudo y estático, es sustituida por la certeza inquietante del espacio como co-protagonista en nuestros actos, pensamientos, deseos y decisiones. ¿Cómo es este co-protagonismo? ¿Qué sucede cuando en ciertos individuos se producen modificaciones corporales y por lo tanto se modifica su relación con el espacio?”⁶⁴

- “Modificaciones en los niños propias del crecimiento:

a) Una bebe quiere llegar a sus juguetes, inaccesibles desde el piso: están sobre un banquito que la separa y a la vez la conecta con ellos. Bebé y banquito, ambos, “interactúan” en la resolución de esta situación problemática, vivida como un desafío: la bebé comienza a trepar con sus manos por los travesaños del banquito, a modo de peldaños, pasando del gateo a la posición erecta. Cuando lo logra, a la vez que apropiarse de los juguetes, irá descubriendo un nuevo campo de acción: el piso y los objetos que se encuentran sobre él, como un conjunto

⁶³ Derechos reservados. Publicación autorizada en “Los derechos de las personas con discapacidad: un análisis de las convenciones internacionales y una síntesis de otras normas vigentes” Compiladores: Carlos Eroles-Hugo Fiamberti

⁶⁴ Este párrafo y los subsiguientes dentro del encomillado a continuación, fueron transcritos con mínimas modificaciones del libro “Lo Urbano y lo Humano: Hábitat y Discapacidad”, de Silvia A. Coriat (Ed. CP67, 2002)

observado “desde arriba”; no ya desde la secuencia lineal de contacto con los objetos, obligada desde el gateo, sino desde la totalidad solo posibilitada por la visión abarcante de la bipedestación.

El espacio y los objetos son generadores de estrategias de pensamiento y acción, e inciden íntimamente en la construcción del esquema corporal del niño y de su personalidad.

Pero este entorno físico que le ofrecemos, conlleva nuestras propias maneras de aprehensión de la espacialidad y nuestras formas específicas de comportarnos. El “lugar “ que se va ganando el niño, el dominio del propio cuerpo, del espacio y los objetos, es tanto social como físico, y se corresponde con ámbitos claramente asignados para cada etapa de su vida: su cuna... su habitación... su casa... el jardín... la plaza... y en cada uno de ellos se combinan dinámicas de logros y desafíos: cada vez más alto... llegar al timbre... o comer solito con el tenedor.

b) Un niño con cuadriparesia, atraído por el aroma y el color de las frutas, desde un carrito con rulemanes tirado por sus amigos, a toda velocidad, es capaz de atrapar una tentadora manzana del cajón del verdulero, interrumpiendo por ese instante sus crónicas dificultades motoras. ¿Qué posibilitó esta maravillosa travesura? Por una parte, su entusiasmo tan grande por el juego, su deseo tan fuerte por esa manzana; pero también su real inserción en un grupo de chicos y la expresión de esta inserción, materializada en el carrito, además de otros factores, como veredas despejadas y sanas, y las frutas “a mano”.

Ambos ejemplos –a) y b), de niños sin y con discapacidad, respectivamente- develan dinámicas de interacción: el esquema corporal –imagen inconsciente del propio cuerpo- se construye sobre una dinámica con el desarrollo personal y con el lugar que le es asignado ocupar al niño en el entorno al cual pertenece.

- Modificaciones corporales que en cualquier etapa de la vida, ya sea por lesión o enfermedad, determinan alteraciones en las modalidades habituales de comportamiento. (Esto es, alteraciones en las modalidades deseadas o esperadas):
 - c1) Para un trabajador jefe de familia que sufre un accidente de trabajo, se discapacita, es despedido y obligado a jubilarse, el sentido de la rehabilitación es significativamente diferente si el vínculo contractual no se corta, su puesto de trabajo lo espera, con las adecuaciones funcionales del caso, y él continúa ejerciendo su rol de principal sostén del hogar. (Interacción del individuo con relación al rol y al espacio social y físico que le es asignado.)
 - c2) El mismo trabajador, usuario de silla de ruedas, al desarrollar su vida dinámicamente, independientemente de la excelencia de los tratamientos médicos curativos y preventivos, valorará más su propio estado de salud, se cuidará y correrá menos riesgo de producir escaras que realizando una vida parasitaria. (Interacciones del individuo con relación a sus propios atributos.)⁶⁵

⁶⁵ Fin de transcripción del libro referido en nota anterior.

Los tres ejemplos ponen al descubierto dinámicas de interacción en situaciones que, según su resolución, pueden ser habilitantes o discapacitantes ⁶⁶, ⁶⁷: el banquito y los chiches; la vereda, el carrito con rulemanes y las frutas “a mano”; y el puesto de trabajo accesible, posibilitan articular intenciones y deseos con acciones, a la vez que contribuyen a construir y consolidar roles (personales, entre amigos, o en la familia).⁶⁸

Las implicancias de dichas dinámicas - cuando en lugar de propiciar, restringen posibilidades- no se limitan a cada una de múltiples y aisladas situaciones discapacitantes generadas. Se trata de trabas estructurales que atentan contra la constitución del propio sujeto y contra su desarrollo,⁶⁹ generando dependencias tanto físicas como sociales. Por ello, los obstáculos arquitectónicos deben ser asumidos, como manifestación parcial de un todo sobre el que es necesario intervenir desde la especificidad de la arquitectura y el urbanismo, y desde otros niveles fundantes que se entrelazan, tales como el socioeconómico.⁷⁰ ⁷¹

1. La accesibilidad concebida como llave que abre puertas hacia el ejercicio de derechos de distinto grado de abarcabilidad e implicancia.

El ejercicio del derecho a la accesibilidad habilita a su vez el acceso a otros derechos propios del habitar físico y social.

⁶⁶ “En 1981, Año Internacional de los Impedidos y en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982) se definió por primera vez la discapacidad como función de la relación entre las PCD y su entorno.” *Introducción, Normas Uniformes*

⁶⁷ “Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...” e) *Preámbulo, Convención ONU*

⁶⁸ Paralelamente, asumimos la importancia del lenguaje y la comunicación, en la constitución y desarrollo del sujeto –y las consiguientes condiciones de accesibilidad- concibiendo situaciones equivalentes a los casos descriptos, pero referidas a la escucha o al habla en personas con discapacidad auditiva como protagonistas: por ejemplo, cuando bebé, etapa en que se comienza a construir el pensamiento sobre un andamiaje de palabras; en la niñez, donde se tejen las primeras relaciones sociales; y en la adultez, donde se pone en juego la capacidad de desarrollar proyectos de vida, tales como auto-sustentarse, o conformar una familia.

⁶⁹ Cabe señalar la pertinencia de la accesibilidad respecto de “El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad...” h) *Preámbulo Convención PCD*

⁷⁰ En nuestro país, las epidemias de poliomielitis de los años 1951 y 1953, dejaron su marca en una generación de niños a los que espontáneamente la sociedad brindó lo mejor que tuvo a su alcance: la igualdad de trato respecto del resto de los niños, reflejada en la concurrencia a la escuela común, y en la colaboración de maestras, porteros y compañeros. No se aplicaba aun para estos niños el concepto de “discapacidad” ni existían protocolos especiales de trato para con ellos: tenían un problema, y se trataba de encararlo aportando cada uno lo posible, y el propio niño en primer lugar. ¿Qué sucede con ellos hoy, adultos? ¿Por qué su acceso al trabajo no goza de las mismas condiciones de igualdad que el acceso al estudio cuando niños? Se apostaba a su “cura” como condición para llegar a considerarlos “sanos” y “normales”. No se concebía a personas en condiciones de vida activa, portadoras de secuelas discapacitantes. (Este obstáculo subsiste en Argentina y el resto del mundo, reflejado en el lugar prioritario que ocupa la salud en pactos y tratados, incluso en el actualmente en proceso de ratificación.) Aunque no era aún habitual la circulación de usuarios de sillas de ruedas y a quienes las usaban el espacio físico resultaba hostil y expulsivo, las posibilidades de interacción en la sociedad de todos -para quienes estaban en condiciones de vida activa- eran, paradójicamente, más fluidas que hoy. Valga esta reflexión para la deconstrucción de conceptos tan básicos como a qué noción de ser humano pertenecemos y respondemos, desde nuestros sentimientos y nuestros actos, entre ellos, enseñar, o diseñar.

⁷¹ “...Si hay algo que pareciera caracterizar a las PCD es nuestra condición de desempleados crónicos. Metafóricamente, diría que es nuestra enfermedad en común, independientemente de la limitación discapacitante que tengamos.” *Eduardo Joly, “Discapacidad – Una construcción social al servicio de la economía” – Clase en Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires, 2007.*

1. **Derecho básico, de importancia global, o de primer grado:**^{72, 73} **Derecho a la accesibilidad.**⁷⁴ Se extiende al conjunto de los espacios habitados y de todos aquellos elementos o sistemas que viabilizan las múltiples formas de habitarlos. Conlleva la incorporación de conceptos de ergonomía inclusiva⁷⁵ en las normas de diseño urbano, arquitectónico, objetual y del transporte.

Los campos de aplicación de la accesibilidad

- a. Espacios urbanos y edificios; tanto los existentes como los nuevos: calles, parques, edificios.
- b. Los equipamientos, amoblamientos e instalaciones, tales como las sanitarias; los sistemas de información y comunicación.
- c. Los utensilios, elementos de trabajo, objetos que hacen al uso de dichos ámbitos y a las actividades que en ellos se desarrollen.

Los atributos de la accesibilidad

- a. La accesibilidad física habilita para la vehiculización de acciones de circulación; franqueabilidad de un ámbito a otro; aproximación y transferencia a amoblamientos e instalaciones; y uso de herramientas, utensilios, objetos.
- b. La accesibilidad comunicacional habilita para la percepción y comprensión de la espacialidad, a PCD visual; para la comprensión de lo que es expresado oralmente y para la comunicación interpersonal, a PCD auditiva; y para la inteligibilidad de los mensajes visuales o auditivos respectivamente, a ambos.

2. **Derecho aplicado, o de segundo grado: Derecho al acceso al estudio, al trabajo, entre otras actividades de la vida ciudadana.** La aplicación de 1. (Derecho a la Accesibilidad) posibilita el ejercicio de cada uno de los derechos específicos a actividades esenciales, tales como derecho al estudio, al trabajo, a la recreación, etc. Conlleva la puesta en práctica de las normas de diseño inclusivo en el diseño y construcción, pertinentes a cada tipo de ámbito habitable, según su uso (vivienda, escuelas, plazas, etc.)^{76, 77}

⁷² "Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las PCD puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales..." v), Preámbulo, *Convención ONU*.

⁷³ En la *Convención ONU*, la accesibilidad figura como uno de los ocho principios generales postulados, junto a la no-discriminación y a la igualdad de oportunidades, entre otros: "A fin de que las PCD puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las PCD, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales." 1. *Accesibilidad. (art. 9)*

⁷⁴ "Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las PCD de cualquier índole, los Estados deben a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible; y b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y la comunicación. " *Normas Uniformes. II. Esferas previstas para la igualdad de participación.*

⁷⁵ La ergonomía es la disciplina que se ocupa del estudio sistemático de las características antropométricas y funcionales del ser humano, considerado en su más amplia diversidad, a los fines de su aplicación en el diseño de espacios habitables, y todo lo que en ellos hace a su uso, tales como instalaciones, sistemas, herramientas y utensilios.

⁷⁶ "...Los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso..., que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, (las que) se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información,

3. **Derecho universal, de tercer grado: Derecho al ejercicio del protagonismo y la participación, expresiones máximas del ejercicio de ciudadanía.** Su ejercicio requiere previamente del ejercicio de 2. (haber podido formarse, cultivarse, interactuar en los espacios de crecimiento, estudio, trabajo); y del ejercicio de 1. (dichos espacios debieron contar con accesibilidad como condición para su uso) A su vez, el ejercicio de participación, requiere en sí mismo del ejercicio de 2. (poder acceder a los espacios en que dicha participación se desarrolla) y para ello, requiere de haber sido aplicados en dichos ámbitos los conceptos de diseño inclusivo (es decir, 1.).

Estas tres categorías dan cuenta de que la accesibilidad habilita; es condición para hacer, formarse, interrelacionarse, cultivarse; y poder constituirse en sujeto activo y participativo.

El ejercicio de dichos derechos redunda al mismo tiempo, en aportes en cada uno de los niveles analizados; principalmente, el de tercer grado hace posible el ejercicio de todos ellos.⁷⁸

A su vez, haciendo honor a las interrelaciones, no se trata solo de beneficios individuales, para las PCD, sino que redundan en beneficios para el conjunto de la sociedad y su entorno físico.⁷⁹ ⁸⁰

2. *Las dificultades, y una propuesta.*

Al asumir la accesibilidad como condición necesaria para el ejercicio pleno de ciudadanía por parte de las PCD, en tanto sujetos plenos de derecho, cabe interrogarse acerca de las dificultades en el logro de un hábitat accesible, en un país que cuenta con abundante y avanzadas normativas a favor de ello desde 1981. Los avances, si bien los hay, son mínimos, asistemáticos, y cuentan con grandes dificultades y resistencias.

El Preámbulo de la Convención ONU extiende esta preocupación al resto del mundo y la generaliza al conjunto de los derechos de las PCD.⁸¹

Proponemos reconocer los instrumentos con que contamos para plasmar accesibilidad, su potencialidad y sus límites, y reflexionar acerca de las herramientas conceptuales necesarias, procurando superar dichas dificultades, explorando vías de acción que conduzcan realmente a la concreción de un hábitat accesible.

comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.” 1. *Accesibilidad. Artículo 9. Convención ONU.*

⁷⁷ “...Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para... dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión. d) 2. *Accesibilidad. Artículo 9. Convención ONU.*

⁷⁸ Los documentos, pactos y normativas, son resultantes, en gran medida, del desarrollo alcanzado por las propias personas con discapacidad en sus luchas por el reconocimiento de sus derechos. Que se constituyan en puntos de inflexión –y posibiliten extender y profundizar los logros- dependerá de cómo en cada región o país, se transformen en herramientas vivas, que vuelquen la balanza hacia el real ejercicio de los derechos humanos.

⁷⁹ “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades...” m), *Preámbulo, Convención ONU.*

⁸⁰ “...Se trata de dar un salto hacia la democratización de la socialidad ...”ser-uno-mismo-con-los-otros”(David Cooper) Esto convoca a las segregaciones y a todas las paralelas a volver a insertarse en el espacio de todos, para animarlo y proveerlo de los servicios necesarios.” Henri-Jaques Stiker, “Cuando las personas discapacitadas trastornan las políticas sociales”, Nombres, Córdoba, Argentina, 2001.

⁸¹ “Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las PCD siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”. k) *Preámbulo. Convención ONU.*

Instrumentos y herramientas conceptuales

Llamamos “instrumentos de referencia” a aquellas normas, definiciones, procedimientos que están formalmente vigentes o en vías de estarlo, y que se constituyen en recursos para la implementación de la accesibilidad⁸²:

A nivel internacional, consideramos los siguientes documentos:

- Las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (Normas Uniformes), documento adoptado en 1993 por Naciones Unidas que se constituye en referente para el impulso de la participación y protagonismo de las PCD, con relación a sus propios DDHH, y en su inserción en la comunidad. Aunque de gran valor para la elaboración de políticas y normativas, no son un instrumento jurídicamente vinculante.
- La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Convención Interamericana), adoptada por Asamblea General de la OEA (Organización de Estados Americanos) en 1999, fue suscripta por Argentina y se encuentra vigente en nuestro país a partir del año 2000, mediante la Ley 25280. Sus contenidos son de un orden más general que los de las Normas Uniformes, y en algunos aspectos diluye las recomendaciones de dichas Normas Uniformes.⁸³
- La Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas (Convención ONU), suscripta en 2006 y actualmente en proceso de ratificación “procura elaborar detalladamente los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación”.^{84, 85} Fue firmada por Argentina el 30.3.07 y cuenta con media sanción de la Cámara de Diputados.

Ambas Convenciones, son vinculantes, es decir, de cumplimiento obligatorio por parte de aquellos Estados que las ratifican.

Referimos también los siguientes recursos técnicos de cumplimiento voluntario, generados desde entidades internacionales: la Norma ISO 7176-5 de Accesibilidad Arquitectónica (International Standards Organization-Organización de Estándares Internacionales) y la “Iniciativa de Accesibilidad en la Web” (WAI), del *World Wide Web Consortium* (W3C), consorcio internacional que desarrolla protocolos comunes dirigidos a mejorar la operatividad y a promover la evolución de la *Web*.

A nivel nacional: la letra de la Constitución Nacional; la legislación nacional y local vigente; los programas nacionales de accesibilidad; disposiciones que asignan recursos para discapacidad, y específicamente, para accesibilidad; la inclusión de contenidos de accesibilidad en las directrices de diseño en rubros específicos (vivienda, escuelas u

⁸² Esta definición es a los efectos exclusivos de este trabajo

⁸³ “Los Estados parte promoverán, en la medida en que sea compatible con sus respectivas legislaciones nacionales, la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención. (1.art V) *Convención Interamericana*.”

⁸⁴ Palabras del embajador neozelandés Don MacKay, Presidente del Comité Especial que negoció el texto.

⁸⁵ “Los países que se unen a la convención se comprometen a elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación” (*Artículo 4) Convención ONU*.”

hoteles); los logros vía acciones judiciales, constituyendo jurisprudencia. Las normas voluntarias IRAM de accesibilidad.

Otro aspecto de los “instrumentos de referencia”, son aquellos conceptos reconocidos y consensuados, tales como: la concepción de la discapacidad como problemática de los DDHH; la inclusión, la autonomía, el protagonismo y participación⁸⁶; el reconocimiento de la accesibilidad física y comunicacional, en la evitación de situaciones discapacitantes.

Llamamos “herramientas en construcción”⁸⁷ a aquellas maneras de concebir la realidad, aún no instaladas formalmente, que articulándose con los instrumentos de referencia, aportan la posibilidad de construir nuevos caminos. Implican una mirada y un análisis crítico de la realidad que anhelamos modificar; develan los límites de los instrumentos utilizados hasta el momento, apuntando a su optimización y revalorización. Estas herramientas se nutren de logros en la materialización de accesibilidad, y en aquella legislación que efectivamente da lugar a tales logros, explicitando las maneras en que se llegó a resultados exitosos, ejemplificando y mostrando caminos posibles.

3. Evolución de los conceptos

Documentos internacionales y normativas nacionales tienden a considerar la problemática de las PCD dentro de la órbita de los DDHH;^{88, 89} “*No es ya la “deficiencia” de la que son portadores, el rasgo asumido como determinante de sus limitaciones, sino la exclusión a la que son sometidos, reflejada tanto socialmente, como en los espacios urbanos y edilicios*”⁹⁰.

Dichos textos reconocen que la discapacidad se manifiesta con mayor intensidad en algunos colectivos, en los cuales es necesario focalizar⁹¹, tales como el de personas en situación de pobreza⁹². No obstante, con relación a la accesibilidad es muy reciente la tendencia a priorizar y profundizar en requerimientos específicos de dichos colectivos, y casi nula aún su implementación.

Los cambios en la concepción y accionar en discapacidad, y la creciente iniciativa de las propias PCD, dieron lugar al surgimiento de lo que hoy concebimos como accesibilidad y hábitat inclusivo.⁹³ La “accesibilidad” física respondía,

⁸⁶ “Estas Normas constituyen un instrumento normativo y de acción para PCD y para sus organizaciones...” 14. *Finalidad y contenido. Normas Uniformes.* (Subrayado de la autora)

⁸⁷ Idem nota anterior.

⁸⁸ “En 1993 la ONU aprueba las Normas Uniformes. En 1998, la problemática de las PCD, analizada hasta entonces por la ONU en la Comisión de Desarrollo Social, ingresa en la órbita de la Comisión de DDHH.” Silvia Coriat, “*Lo urbano y lo humano*”, CP67 – Fundación Rumbos – Universidad de Palermo, Buenos Aires, 2002.

⁸⁹ “Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las PCD, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso...” j), Preámbulo, *Convención ONU.*

⁹⁰ La accesibilidad, en “*Avances en la recuperación del Espacio Público*”, Dirección General de Acciones en la Vía Pública, Ministerio de Espacio Público, Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2007. Arq. Silvia A. Coriat, y otros.

⁹¹ “Tal vez sea necesario prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres, los trabajadores migratorios, las personas con dos o más discapacidades, las poblaciones autóctonas y las minorías étnicas. Además, existe un gran número de refugiados con discapacidad que tienen necesidades especiales, a las cuales debe prestarse atención.” 15. *Finalidad y contenido de las Normas Uniformes.*

⁹² “Destacando el hecho de que la mayoría de las PCD viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las PCD...” f), *Preámbulo, Convención ONU.*

⁹³ “...la política en materia de discapacidad pasó de la prestación de cuidados elementales en instituciones a la educación de los niños con discapacidad y a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta... Esas personas se han vuelto cada vez más activas... Se han creado organizaciones de PCD, integradas también por sus familiares y defensores... Después de la

exclusivamente, a requerimientos funcionales de ambulancias, camillas, y sillas de ruedas utilizadas para el traslado de pacientes en los hospitales, alcanzando a algunos espacios de segregación y confinamiento (hogares, escuelas) “para discapacitados” motores. Posteriormente, se evolucionó a la idea de accesibilidad en los lugares de concurrencia de público (etapa en que se instala el concepto de “barreras arquitectónicas”); culminando con la noción de “diseño inclusivo” o “universal”, aplicable a la totalidad de los espacios habitados, y para el conjunto de la población, incluidos como beneficiarios directos a PCD visual o auditiva y, entre otros, a ancianos, mujeres embarazadas y niños⁹⁴.

La ampliación del campo de aplicación; la profundización en criterios inclusivos; - dando lugar al denominado “diseño universal” o “diseño para todos”⁹⁵- y la extensión del concepto de “beneficiarios de la accesibilidad” al conjunto de la población, se reflejan en la evolución de la legislación Argentina.

En Argentina

Inicialmente la accesibilidad fue concebida, para “personas discapacitadas que utilicen sillas de ruedas ... en toda obra pública que se destine a actividades que supongan el acceso de público”.⁹⁶ Diez años después se amplía el colectivo beneficiario a “personas con movilidad reducida”⁹⁷. La reglamentación sumó el acceso a la comunicación y la información para PCD visual y auditiva, en los espacios de concurrencia masiva de público.⁹⁸

Legislaciones provinciales sancionadas posteriormente, tales como la Ley 962/2002, de la Ciudad de Buenos Aires, o la de la Ciudad de Rosario, asumen la accesibilidad como un factor que eleva la calidad de vida para todos, y así lo refleja la manera en que sus contenidos se funden con la letra de sendos Códigos de Edificación.

¿Cómo se gesta esta evolución en los conceptos? Si al comienzo nos preguntábamos por el origen de las dificultades para avanzar con la implementación real de accesibilidad, ahora preguntamos: ¿qué es lo que ha dado lugar a los logros?

Proponemos analizar la trayectoria de dos normativas en accesibilidad de nuestro país actualmente vigentes: la Ley Nacional 22431 “Ley de protección integral de las personas discapacitadas”, en su capítulo 4º; y la Ley de la Ciudad de Buenos Aires 962/2002, “Accesibilidad física para todos”.

segunda guerra mundial, se introdujeron los conceptos de integración y normalización... Hacia fines del decenio de 1960,... organizaciones de PCD... empezaron a formular un nuevo concepto (que) reflejaba la estrecha relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general.” 4. y 5. *Antecedentes y necesidades actuales. Introducción. Normas Uniformes.*

“... El Año Internacional de los Impedidos y el Programa de Acción Mundial (1981)... por primera vez (definieron) la discapacidad como función de la relación entre las PCD y su entorno.” 6. *Medidas internacionales anteriores. Normas Uniformes.*

⁹⁴ Mujeres y niños con discapacidad cuentan con referencias específicas en los capítulos 6 y 7 de la Convención ONU. No así los adultos mayores, aunque su problemática respecto del medio físico es compartida con las PCD.

⁹⁵ “Por *diseño universal* se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El *diseño universal* no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de PCD, cuando se necesiten”. *Definiciones, art 2, Convención ONU.*

⁹⁶ *Ley Nacional de Accesibilidad*

⁹⁷ “Establécese la prioridad de supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos, arquitectónicos y de transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos, con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida...” *Artículo 20. Accesibilidad al medio físico. Ley Nacional de Accesibilidad*

⁹⁸ *Decreto Reglamentario 914/1997, de la Ley Nacional de Accesibilidad*

4. Gestión en accesibilidad y participación activa

En el año 1995, a solicitud de la entonces Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires⁹⁹, integrantes del CIBAUT¹⁰⁰ formaron parte de un equipo para la elaboración de una “Propuesta de Intervención al Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires” incorporando pautas de accesibilidad, dentro del marco que establecía la Ley Nacional 22431/82 en su capítulo 4º.

Concebido para su incorporación, capítulo por capítulo, en el Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires - en lugar de anexarse al mismo, encapsulando sus contenidos – constituyó un valioso antecedente, implementando la inclusión en la propia letra de las normativas. Sin embargo, transcurrieron 8 años de “cajoneos” y presiones que pretendieron “encapsular” sus contenidos antes de la aprobación legislativa en el año 2003, de su versión definitiva.

Previamente, en 1997, sus contenidos fueron adoptados, para el texto de la reglamentación de la normativa nacional en accesibilidad, actualizada en el año 1994.¹⁰¹

La legislación nacional –en sus versiones de 1982,1994 y la reglamentación de 1997 - no contó con trabas significativas para su sanción y promulgación.

Por el contrario, la incorporación efectiva de los contenidos de accesibilidad en el Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires fue posible solo luego de un tortuoso recorrido en el cual corporaciones de profesionales y de la industria de la construcción se resistieron a generalizar la aplicación de los conceptos de accesibilidad al conjunto de los espacios habitables.

Un hecho que sentó precedente, constituyendo una cuña en este proceso, fue la lucha sostenida por PCD, en defensa de la accesibilidad de los ascensores de la Ciudad, seriamente comprometida por la Ordenanza Municipal N° 46275, que obligaba a modificarlas generando una sensible reducción en su ancho de paso y la capacidad interna de las cabinas. La Ley 161/1999, resultante de dicho proceso, introdujo los cambios en la normativa de ascensores, necesarios para neutralizar los efectos de la Ordenanza 46275, y modificó el Capítulo de Ascensores del Código de Edificación en lo referido a puertas y cabinas, introduciendo de lleno la accesibilidad para las nuevas instalaciones.

En el curso de dicha lucha, en 1998, se constituyó la REDI, Red por los Derechos de las PCD, conformada por personas con y sin discapacidad – y de diferentes discapacidades- unidas en la defensa de sus DDHH y ciudadanos, diferenciándose de las organizaciones para personas con discapacidad, agrupadas por tipo de discapacidad, según el tradicional paradigma médico.

Restaba generalizar lo logrado al resto del Código de Edificación. Dichas organizaciones de PCD jugaron un rol clave en la defensa de este proyecto que culminó en la Ley 962/2002, participando en el asesoramiento a la Comisión de Planeamiento Urbano de la Legislatura, mediante la experiencia de PCD y de profesionales especialistas en accesibilidad, y en audiencias públicas previas a la

⁹⁹ En 1997 la Ciudad de Buenos Aires pasando a ser la “Ciudad Autónoma de Buenos Aires”.

¹⁰⁰ Centro de Investigación en Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte; Facultad de Arquitectura y Urbanismo; Universidad de Buenos Aires.

¹⁰¹ Se trata del Decreto 914/97, reglamentario de la Ley Nacional de Accesibilidad 24314/94, modificatoria de la Ley 22431/82 en su capítulo 4º.

sanción de la Ley y posteriores en las que hubo nuevos intentos de minimizar la aplicación de accesibilidad, esta vez, en las viviendas de interés social.

5. Aplicación latente y real de la normativa. Accesibilidad y “acciones positivas”. Originada durante la última dictadura militar (en 1981) la normativa nacional no atravesó instancias de debate parlamentario. Se trató de un trámite expeditivo que originó a su vez múltiples ordenanzas de adhesiones provinciales y municipales simultáneas a lo largo del país. Trámite expeditivo, pero no por ello eficaz: dichas ordenanzas de los años ‘80 siguieron, en sus respectivas localidades, el mismo destino de “cajoneo” que el Proyecto de la Ciudad de Buenos Aires en los ‘90.

Ya en período democrático, la Ley Nacional y su Decreto Reglamentario fueron concebidos como “Ley marco”, “invitando” a provincias y municipios a adherir a la misma. Según su letra, la puesta en vigencia sólo obligaba a su cumplimentación a los ámbitos del Gobierno Nacional. Sería necesario entonces impulsar múltiples iniciativas en cada provincia y localidad para que asumieran voluntariamente la decisión de adoptar criterios de planificación y diseño inclusivos.

No obstante, dado que contamos en nuestra Constitución, en la legislación y en pactos suscriptos por Argentina con principios explícitamente antidiscriminatorios y de defensa de los DDHH, para todo ámbito urbano o arquitectónico inaccesible que dé lugar a que alguna PCD se considere discriminada, rige jurídicamente la obligatoriedad de su adecuación, sin requerimiento previo de “adhesión” a la Ley Marco, la que, a dichos efectos, se considera vigente de hecho, en todo el territorio del país.

Se trata de un valioso recurso –jurídico- para procedimientos de excepción. Pero no podemos considerar que en un estado de derecho deba ser lo habitual recurrir a la justicia ante cada necesidad de adecuación arquitectónica. Es necesario revisar las estrategias nacionales de instrumentación de la accesibilidad.¹⁰²

Al incorporarse la normativa para la Ciudad de Buenos Aires al Código de Edificación, los contenidos de la Ley Nacional de Accesibilidad (latentes, en tanto no se aplicaran, a menos que se recurriera a la Justicia) alcanzaron un estatus de implementación concreto, fusionándose sus especificaciones técnicas con el conjunto de las disposiciones requeridas en la Ciudad para obtener los correspondientes permisos de obra y habilitaciones.

Entendemos que esta fue una iniciativa concreta de impulso a una “acción positiva” necesaria para instalar, no solo un cambio de mirada, sino también, de procedimiento. Impulsar una acción positiva, trae consecuencias, genera reacciones¹⁰³, (justamente por ello es necesario poder sostenerla) y requiere de un alto grado de compromiso con la causa que la genera.¹⁰⁴

6. Protagonismo de las PCD

¹⁰² “Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para: a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las PCD...” 2. *Accesibilidad. Artículo 9. Convención ONU.*

¹⁰³ Pese a lo logrado con la Ley 962, las resistencias a su implementación se reflejan en algunos procedimientos de habilitación admitidos, tales como los que permiten la iniciación de actividades -de un local comercial, por ejemplo- mediante simple declaración jurada, y sin control de los planos de obra.

¹⁰⁴ “...No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las PCD.” b. *Art. 1. Convención Interamericana*

La experiencia transitada en materia de accesibilidad con estas dos leyes da cuenta del rol de las PCD en las cuestiones que las involucran¹⁰⁵; y la potenciación de sus efectos cuando se lleva a cabo desde las organizaciones en las que las propias PCD defienden su derecho a una vida plena:

En la concepción y redacción del texto inicial del Proyecto de Normativa para la Ciudad de Buenos Aires, participaron dos arquitectos, ambos con discapacidad motora. Sumaron a su formación profesional, la especialidad de uno de ellos en la temática¹⁰⁶ y la valiosa experiencia personal de ambos¹⁰⁷ de lidiar a diario con los graves desajustes existentes entre las características de los espacios construidos y lo requerido por ellos.

Sin embargo, su participación, de carácter exclusivamente técnico, si bien extremadamente valiosa para la elaboración de las pautas de diseño, no fue suficiente para lograr su aplicación.

Fue necesario contar con un movimiento de DDHH conformado por las propias PCD (y por quienes sin contar con discapacidad, se sumaron, identificados con sus objetivos) con gran claridad y decisión para introducir en el Proyecto aquellas articulaciones necesarias para garantizar su aplicación efectiva, mediante una contundente presencia en la Comisión a cargo de su redacción en la Legislatura Porteña, y en los espacios de debate del proyecto, explicitando con pleno conocimiento de causa, la necesidad e importancia de su sanción, combinando, esta vez, conocimientos profesionales con accionar reivindicativo.

Las Normas Uniformes¹⁰⁸, impulsan la intervención activa de las PCD, explicitándola a lo largo de sus contenidos¹⁰⁹, y específicamente en lo referido a Accesibilidad:

“Debe consultarse a las organizaciones de PCD cuando se elaboren normas y disposiciones para asegurar el acceso...” 4. a) Acceso al entorno físico. Artículo 5. Posibilidades de acceso.

Respecto del proceso de diseño y construcción, en el mismo párrafo:

“...Dichas organizaciones deben asimismo participar en el plano local, desde la etapa de planificación inicial, cuando se diseñen los proyectos de obras públicas, a fin de garantizar al máximo las posibilidades de acceso”

Y respecto de los requerimientos de PCD visual o auditiva:

“Debe consultarse a las organizaciones de PCD cuando se elaboren medidas encaminadas a proporcionar a esas personas acceso a los servicios de

¹⁰⁵ “En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las PCD ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las PCD y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso.” Normas Uniformes. Finalidad y Contenido. 15. “Considerando que las PCD deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente...” o), Preámbulo, Convención ONU.

¹⁰⁶ Arq. Clotilde Amengual

¹⁰⁷ Participó también el Arq. Guillermo Vidal.

¹⁰⁸ Aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

¹⁰⁹ Además del art. 5, referido a Posibilidades de acceso, la recomendación de alentar la participación activa de las PCD, sus familiares y/o organizaciones, está presente en: Rehabilitación (art.3); Servicios de apoyo (art.4); Educación (art.6); Actividades recreativas y deportivas (Art.11) y Religión (art.12);

información”.11. b) Acceso a la información v la comunicación. Artículo 5. Posibilidades de acceso.

La Convención ONU valora¹¹⁰ e impulsa la participación de las PCD en cada esfera propia de la vida ciudadana¹¹¹. No obstante, desde su texto (a diferencia de las Normas Uniformes), la convocatoria a consultarlas para la toma de decisiones¹¹² no es explícita ante cada especificidad, incluida entre ellas la accesibilidad.

Las propias organizaciones de PCD plantean: “La autodeterminación es esencial para lograr la verdadera igualdad; en la médula de la nueva convención debe figurar “nada sobre nosotros sin nosotros” lo que según ellos permitirá salvar equívocos tales como que el protagonismo consistiría en elaborar proyectos para sí mismos y recibir recursos para su desarrollo, de manera encapsulada. Por el contrario, expresan la necesidad de que sus organizaciones jueguen un rol protagónico en la definición de las políticas públicas.¹¹³

7. Los Documentos Internacionales y la práctica local

Políticas preventivas en Accesibilidad

Las Normas Uniformes se refieren a prevención primaria, apuntando a la evitación de discapacidades; y a prevención secundaria, en la evitación de cronificación y/o deterioro a partir de dichas discapacidades, incluyendo algunas medidas referidas al contexto físico y social.¹¹⁴

Cabría concebir una “prevención terciaria” pertinente a la planificación, diseño y construcción, destinada a *evitar situaciones discapacitantes*: La accesibilidad brinda un beneficio, intangible hasta el preciso momento en que se pone en evidencia su ausencia, tornándose imprescindible; pero ya es tarde: hubo en una estación de tren un aviso que no pudo ser percibido, y alguien que no escucha perdió el rápido; el suave camino rampante culmina en un escalón, y alguien desprevenido, que no ve, se cayó ...; un ansiado puesto de trabajo no podrá ser porque el ascensor es demasiado pequeño...

La accesibilidad debe anteceder la concurrencia de quien la necesita. En tal caso, las políticas de diseño y construcción accesible y adecuación de lo existente, formarían parte de políticas preventivas, con efectos en los tres niveles analizados.^{115, 116}

Vivienda y políticas preventivas. Las políticas de construcción, en conjuntos habitacionales, de cupos de viviendas accesibles para quienes ya son portadores de discapacidad, dan respuesta tan solo a solicitudes explícitas, sin concebir la potencial irrupción de discapacidad en otros hogares del conjunto edilicio, negando así, desde la

¹¹⁰ “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades...” *m) Preámbulo, Convención ONU.*

¹¹¹ Preámbulo (art 1), Propósito (art 2), Principios generales (art 3), Accesibilidad (art 9), Acceso a la justicia (art 13), Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art 19) *Convención ONU*

¹¹² “En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan. 3. *Obligaciones generales, art 4*

¹¹³ Plantean que para ello, los organismos que apoyan a las organizaciones de PCD, deben empoderarlos, (habilitarlos) para que puedan representarse -además de proveerles de recursos- y abogar por su liderazgo, dentro y fuera de dichos organismos. (2007) *Proyecto Prójimo. México.*

arquitectura, las consecuencias de enfermedades, accidentes o del envejecimiento. Tampoco prevén estas políticas la posibilidad de nuevos habitantes en los conjuntos edilicios, o de visitantes con discapacidad en cualquiera de los hogares.

La aplicación de cupos de prototipos estandarizados de viviendas accesibles debiera reemplazarse por una combinación de diseño participativo (con los propios usuarios con discapacidad) y diseño que garantice que el resto de las viviendas sean visitables¹¹⁷, practicables¹¹⁸, y potencialmente accesibles, es decir, adaptables¹¹⁹. Sería una vía de implementación real del derecho a la libre elección del lugar de residencia, explicitada en la Convención ONU.¹²⁰

Transversalidad y gestión en accesibilidad.

Contando con una discapacidad, los desajustes o aciertos en accesibilidad se detectan, inevitablemente, en las secuencias de las acciones que, a lo largo del día, acontecen consecutivamente en múltiples espacios (levantarse, salir, cruzar la calle, tomar un transporte, llegar al trabajo..., etc., hasta regresar a casa...)

No es suficiente implementar la accesibilidad en cada uno de ellos: para que brinden la continuidad que necesitamos, los espacios requieren hilvanarse entre sí. Por detrás de cada espacio, hay un organismo del cual depende: hacen falta múltiples articulaciones entre dichos organismos, para lograr efectivamente la continuidad que requiere la accesibilidad. En documentos y pactos, esta multipresencia – o transversalidad- de la accesibilidad se refleja con su presencia en casi todos los capítulos. Tal el caso de las

¹¹⁴ “Por prevención se entiende la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzca un deterioro físico intelectual, psiquiátrico o sensorial (prevención primaria) o a impedir que (dicho deterioro) cause una discapacidad o limitación funcional permanente (prevención secundaria) La prevención puede incluir muchos tipos de acción diferentes, como atención primaria de la salud,... normas y programas de seguridad para la prevención de accidentes en diferentes entornos, incluidas la adaptación de los lugares de trabajo para evitar discapacidades y enfermedades profesionales, y prevención de la discapacidad resultante de la contaminación del medio ambiente u ocasionada por los conflictos armados.” 22. *Prevención. Normas Uniformes*

¹¹⁵ “Establécese la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos, arquitectónicos y del transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida y mediante la aplicación de las normas contenidas en el presente capítulo”. *Art. 20- Ley Nacional de Accesibilidad*

¹¹⁶ “Entiéndase por barreras arquitectónicas las existentes en los edificios de uso público, sea su propiedad pública o privada, y en los edificios de vivienda; a cuya supresión se tenderá por la observancia de los criterios contenidos en el presente artículo”. *art 21- Ley Nacional de Accesibilidad*

¹¹⁷ “Entiéndese por visitabilidad, la accesibilidad estrictamente limitada al ingreso y uso de los espacios comunes y un local sanitario, que permita la vida en relación de las personas con movilidad reducida”. *Art. 21- Ley Nacional de Accesibilidad*

¹¹⁸ “Entiéndase por practicabilidad, la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida”. *art 21- Ley Nacional de Accesibilidad*

¹¹⁹ “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”. *art 21- Ley Nacional de Accesibilidad*

¹²⁰ “Los Estados Partes... reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las PCD a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitarles el pleno goce de este derecho... y (su) plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando(les) en especial: (a)”... la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con los demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”; (b)”... acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; (c)”(que) las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a (su) disposición, en igualdad de condiciones, y tengan en cuenta sus necesidades.” Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. (*Art 19) Convención ONU*

Normas Uniformes¹²¹ y de la Convención ONU¹²². Y en nuestra Ley Nacional de Accesibilidad, respetando el mismo criterio, las normas son taxativas para todo tipo de uso edilicio.

Pero es en las articulaciones donde se ponen en juego las maneras de gestionar, de llevar a cabo la implementación de la accesibilidad. No se trata solamente de reproducir la letra de las normativas, sino de gestar procedimientos, estructuraciones entre equipos, que den lugar a acciones concertadas, que se reflejen en cada territorio, y en sus fronteras compartidas (pasaje de la vereda al edificio, de la calle a la vereda), aquellas tan difíciles de franquear físicamente. Y a nivel urbano, se trata de instalar políticas inclusivas en la planificación y planeamiento, en los planes estratégicos, los que, paradójicamente, para impulsar y concretar la accesibilidad, la deben recortar, reconociéndola como cuerpo conceptual, para luego fusionarla con el resto de los principios a implementar.¹²³

Acciones positivas¹²⁴, ajustes razonables¹²⁵, practicabilidad.

Las Convenciones, la Constitución, las normativas, aluden a estos 3 conceptos. Pero su aplicación los pone en juego en situaciones a menudo de alta indeterminación. La adecuación de espacios urbanos o edificios existentes, implica combinar decisiones sobre recursos tecnológicos, diseño, envergadura de las adecuaciones, y recursos económicos. Y hasta donde estirar los dos últimos. La practicabilidad se aplica cuando no es posible modificar una estructura existente para que brinde accesibilidad, dando lugar a una adecuación que brinda un grado restringido de accesibilidad. El concepto “ajustes razonables” procura referirse a un coto en la inversión. Pero ¿cómo evaluar la “razonabilidad” de instalar, por ejemplo, un ascensor, en una escuelita de muchos años, de dos pisos? ¿cómo sopesar la necesidad de accesibilidad, versus el costo del ascensor? ¿Cuál es el costo social de cambiar de escuela? Factores en la ecuación costos, beneficios, que pueden implicar, por ejemplo, la decisión de mudar la escuela. Con relación a los espacios que implican el ejercicio de derechos de alto contenido de socialización - tales como escuelas, parques, municipalidades, sendas peatonales - la

¹²¹ En las Normas Uniformes, la Accesibilidad figura en “II. Esferas previstas para la igualdad de participación”, desarrollado en el ítem Posibilidades de acceso a) al entorno físico, b) a la información y a la comunicación (Art 5); pero también se encuentra presente en: Antecedentes y necesidades actuales y Medidas internacionales anteriores; Conceptos fundamentales de la política relativa a la discapacidad; Logro de la igualdad de oportunidades; en “I. Requisitos para la igualdad de participación”, en los siguientes artículos: Mayor toma de conciencia (art 1); Servicios de apoyo (art 4); y en “II. Esferas previstas para la igualdad de participación”, además del referido a Accesibilidad, en los siguientes artículos: Educación (6); Empleo (7); Cultura (10); Religión (12)

¹²² En la Convención ONU, además de desarrollarse en el capítulo 9, la accesibilidad es mencionada en los siguientes artículos: Preámbulo(1), Definiciones(2), Principios generales(3), Obligaciones generales(4), Igualdad y no-discriminación (5), Libertad y seguridad de la persona(14), Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad(19), Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información(21), Educación(24), Trabajo y empleo(27), Participación en la vida política y pública(29), Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte(30), Recopilación de datos y estadísticas(31), Cooperación internacional (32), y Formato accesible (49)

¹²³ “Hay que desespecializar los espacios especializados y reespecializar los espacios comunes... Transferir al espacio común el conocimiento adquirido en el espacio especializado. *Enri-Jaques Stiker, Cuando las personas discapacitadas trastornan las políticas sociales, Nombres, Córdoba, 2001.*

¹²⁴ “No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.”4. art 5. Igualdad y no discriminación. Convención ONU. Y con el mismo contenido de fondo: “...No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las PCD.” b. Art. 1. Convención Interamericana

¹²⁵ “Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las PCD el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. *Definiciones (art. 2), Convención ONU.*

implementación de acciones positivas que encaren planes de accesibilidad (peatonal, escolar), posibilitará enmarcar la accesibilidad “razonable” para cada unidad a adecuar, sistematizando constantes y variables, del conjunto de las unidades a adecuar. Políticas que, anticipándose al ingreso de un niño con discapacidad a la escuela, brinden la accesibilidad necesaria, ampliando la oferta de escuelas accesibles en el barrio. Se trata de decisiones que pueden inspirarse en los contenidos de las Convenciones, pero no es función de éstas últimas brindar el marco para su implementación.

La formación universitaria de arquitectos e ingenieros, en Accesibilidad

Ambas convenciones explicitan Obligaciones de los Estados tendientes a optimizar diseños y normativas,¹²⁶ y ofrecer formación de recursos humanos para la implementación de la accesibilidad.¹²⁷

Se trata de un tema medular, en el cual las Convenciones terminan donde comienza la tarea local. La formación de arquitectos, ingenieros, constructores, y profesionales de otras carreras del campo del diseño, no cuentan en Argentina con contenidos curriculares sistemáticos referidos a accesibilidad, ni se han definido aún políticas para subsanarlo. Alumnos que procuran incluir los contenidos de accesibilidad en sus proyectos son desalentados por sus docentes. No existe en nuestras universidades la experiencia docente de desarrollo de diseño inclusivo implementado en el proceso de diseño. Ello explica, en parte, las dificultades con que se topan los propios profesionales al procurar implementar normativas vigentes en la materia, las que les resultan ajenas y las perciben como restricciones al proceso creativo.

Para que la accesibilidad se efectivice y resulte sustentable, es imprescindible la intervención de los organismos de gobierno, las personas con discapacidad, y los profesionales del diseño.

Nos hemos referido a las Obligaciones de los Estados y a experiencias y trayectoria de las PCD. Los profesionales, somos aún una asignatura pendiente. No solo es necesario que nos formemos en accesibilidad: es imprescindible la identificación con el usuario, en este caso, con las PCD. Existe una disociación entre profesionales y PCD que debe ser salvada.

Al respecto, extendiendo a los arquitectos, la convocatoria de integrantes de movimientos de DDHH de PCD:

¹²⁶ *La Convención ONU* desarrolla, entre las Obligaciones de los Estados: “f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal... que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las PCD, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices; g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las PCD, dando prioridad a las de precio asequible” (Art 4º)... y explicita la importancia de encararlas “en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.” (art 9) *Accesibilidad*.

En el artículo 4º 2.b de la Convención Interamericana, “los Estados se comprometen... a colaborar de manera efectiva en... el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las PCD.”

¹²⁷ “Los Estados se comprometen a adoptar “medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitadas para hacerlo.” 1.b (artículo 3º) *Convención Interamericana*.

“Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para... ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las PCD” (c art 9) *Accesibilidad. Convención ONU*.

“Los profesionales sin discapacidad que trabajan en la temática tienen que estar “on tap, not on top”. (No por encima nuestro, sino disponibles como aliados)¹²⁸

¹²⁸ David Werner, Equalise It!. Un manifiesto a favor de la igualdad en discapacidad en la cooperación para el desarrollo. (2007) Proyecto Próximo. México.-

La accesibilidad al transporte público, una cuestión de derechos humanos.

Por Pablo Molero y Daniel Ramos*

Hablar de accesibilidad a los bienes sociales no es algo que refiera exclusivamente a las personas con discapacidad sino que se refiere a todos los ciudadanos y al concepto mismo de ciudadanía y a la vida en un estado democrático. En este sentido pensemos la importancia que ha tenido en la historia de nuestra sociedad el acceso a la educación y como con la gratuidad de la educación pública se ha pretendido garantizar el acceso a igualdad de oportunidades a todos los habitantes del territorio nacional, sin importar origen, género, o condición económica. Tal la importancia de garantizar el acceso a la educación, que la misma se complementa con la promoción del transporte de los estudiantes a las escuelas a través del boleto escolar. ¿Entonces porque limitar el acceso de las personas con discapacidad y/o con movilidad reducida?

En este sentido todas las personas desean que los bienes, en especial los fundamentales para vivir, sean accesibles, pero dadas las dificultades que tienen que enfrentar las personas con discapacidad para gozar de ciertos bienes que los demás individuos usan, la accesibilidad física pasó a ser un planteo muy referido a ellas.

En el caso específico del transporte público, justamente porque es público, es un derecho de todas las personas, y refiere al acceso de un bien social, pero este se ha visto impedido para las personas con movilidad reducida y en especial para quienes usan silla de ruedas, aunque quisieran abonar el costo que el mismo tiene. Esto se debe a que los vehículos (colectivos, trenes, subtes) o el acceso a los mismos (andenes) no está adaptado a sus necesidades, por lo tanto algo que es público, que es para todos, está negado para ciertos ciudadanos.

Es importante traer a la memoria lo que a grandes rasgos establece la normativa tanto a nivel nacional como internacional.

Normas Internacionales y Nacionales

A nivel internacional se han dado diversos pasos que han reconocido los derechos de las personas con discapacidad e incluso han establecido una serie de normas buscando que estas personas puedan contar con los medios que les permitan tener acceso a todos los ámbitos y a todos los recursos que los demás miembros de la sociedad acceden, entre ellos está el transporte público.

* Pablo Morelo es sacerdote y preside la comisión de discapacidad del Arzobispado de Buenos Aires y el Foro-Pro.

Daniel Ramos es licenciado en sociología y dirigente del Foro Pro. Este foro nuclea a organizaciones de la sociedad civil de asistencia a personas con discapacidad

- **Normas Uniformes para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad:**

Artículo 5. Posibilidades de acceso

Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas con discapacidades de cualquier índole, los Estados deben a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible y b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y la comunicación.

a) Acceso al entorno físico

1. Los Estados deben adoptar medidas para eliminar los obstáculos a la participación en el entorno físico. Dichas medidas pueden consistir en elaborar normas y directrices y en estudiar la posibilidad de promulgar leyes que aseguren el acceso a diferentes sectores de la sociedad, por ejemplo, en lo que se refiere a las viviendas, los edificios, los servicios de transporte público y otros medios de transporte, las calles y otros lugares al aire libre...”

- **Ley 25280, que aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala, expresa en su art.3:**

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación, sin que la lista sea taxativa:

a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;

b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se constituyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;

c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad...”

- **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas:**

Artículo 9. Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

a. Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;

▪ **Constitución de la Nación Argentina**

Art. 75: Corresponde al Congreso: 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.

Ley 22431 (1981) en su artículo 22 estableció la adecuación del transporte para que las personas con discapacidad pudieran hacer uso del mismo

Ley 24314 (15 Marzo 1994): Accesibilidad de personas con movilidad reducida - Modificación de la ley 22 431

Artículo 1º -Sustitúyese el capítulo IV y sus artículos componentes 20 21 y 22. por el siguiente texto:

CAPITULO IV - ACCESIBILIDAD AL MEDIO FISICO

Artículo 20- Establécese la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos arquitectónicos y del transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos con le fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida y mediante la aplicación de las normas contenidas en el presente capítulo.

A los fines de la presente ley, entiéndese por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad 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 o del transporte para su integración y equiparación de oportunidades (...)

Artículo 22 -Entiéndese por barreras en los transportes aquellas existentes en el acceso y utilización de los medios de transporte público terrestres, aéreos y acuáticos de corta, rmedia y larga distancia y aquellas que dificulten el uso de medios propios de transporte por las personas con movilidad reducida a cuya supresión se tenderá por observancia de los siguientes criterios:

a) Vehículos de transporte público tendrán dos asientos reservados señalizados y cercanos a la puerta por cada coche, para personas con movilidad reducida. Dichas personas estarán autorizadas para descender por cualquiera de las puertas. Los coches contarán con piso antideslizante y espacio para ubicación de bastones, muletas, sillas de ruedas y otros elementos de utilización por tales personas. En los transportes aéreos deberá privilegiarse la asignación de ubicaciones próximas a los accesos para pasajeros con movilidad reducida.

Las empresas de transporte colectivo terrestre sometidas al contralor de autoridad nacional deberán transportar gratuitamente a las personas con movilidad reducida en el trayecto que medie entre el domicilio de las mismas y el establecimiento educacional y/o de rehabilitación a los que deban concurrir. La reglamentación establecerá las comodidades que deben otorgarse a las mismas, las características de los pases que deberán exhibir y las sanciones aplicables a los transportistas en caso de inobservancia de esta norma. La franquicia será extensiva a un acompañante en caso de necesidad documentada.

Las empresas de transportes deberán incorporar gradualmente en las plazas y proporciones que establezca la reglamentación, unidades especialmente adaptadas para el transporte de personas con movilidad reducida:

b) Estaciones de transportes: contemplarán un itinerario peatonal con las características señaladas en el artículo 20 apartado a). en toda su extensión; bordes de andenes de textura reconocible y antideslizante: paso alternativo a molinetes; les sistema de anuncios por parlantes y servicios sanitarios adaptados. En los aeropuertos se preverán sistemas mecánicos de ascenso y descenso de pasaje con movilidad reducida en el caso que no hubiera métodos alternativos...

Artículo 2º - Agrégase al final del artículo 28 de la ley 22 431 el siguiente texto:

Las adecuaciones establecidas en el transporte público por el artículo 22 apartados a) y b) deberán ejecutarse en un plazo máximo de un año a partir de reglamentada la presente. Su incumplimiento podrá determinar la cancelación del servicio.

▪ **Decretos Reglamentarios 914/97**

ARTICULO 22

A. TRANSPORTE AUTOMOTOR PUBLICO COLECTIVO DE PASAJEROS

A.1. Vehículos urbanos y suburbanos de corta y media distancia

Las empresas de transporte deberán incorporar a partir de los seis meses de la entrada en vigencia de la presente Reglamentación y durante el transcurso del año 1997, por lo menos una unidad de pasajeros con adaptaciones para el ingreso y egreso en forma autónoma y segura y la ubicación en su interior de personas con movilidad y comunicación reducidas-especialmente usuarios de sillas de ruedas y semiambulatorios severos-. Progresivamente y por renovación del parque automotor deberán incorporar unidades hasta llegar a la renovación total de la flota en esas condiciones. (Ver cuadro siguiente).

Plazos Vehículos a incorporar en cada línea por renovación del parque automotor

En el transcurso de 1997 Un vehículo adaptado por línea

Año 1998 20 % del total de vehículos de cada línea

Año 1999 40 % del total de vehículos de cada línea

Año 2000 60 % del total de vehículos de cada línea

Año 2001 80 % del total de vehículos de cada línea

Año 2002 100 % del total de vehículos de cada línea

Las características pueden ser las de un vehículo de "piso bajo" de hasta 0.40 m de altura entre la calzada y su interior, un "arrodillamiento" no inferior de 0,05 m y con los complementos necesarios que permitan el ingreso y egreso de un usuario de silla de ruedas, o con aquellas características que satisfagan el cumplimiento de las condiciones arriba expresadas.

(Siguen especificaciones)

A2. Vehículos de larga distancia

La cantidad de vehículos especiales y los plazos para su progresiva incorporación, estarán en función de las frecuencias actualizadas de los distintos destinos de cada empresa, a propuesta de los organismos responsables del control de los servicios.

En vehículos de larga distancia se optará por la incorporación de un elevador para sillas de ruedas o sistemas diseñados a tal fin, que cumplan con el propósito de posibilitar el acceso autónomo de personas en sillas de ruedas y se dispondrá el espacio necesario en su interior para la ubicación de por lo menos una silla de ruedas en el sentido de dirección de marcha del vehículo, equipado con los sistemas de sujeción correspondientes a la silla de ruedas y al usuario.

B. TRANSPORTE SUBTERRANEO

Las empresas responsables del transporte subterráneo de pasajeros deberán iniciar la adecuación de las estaciones, sus instalaciones y equipamiento existentes, según lo expresado en la presente Reglamentación de los Art. 20 y 21, y del material móvil a partir de los seis meses de la entrada en vigencia de la presente reglamentación y deberán ser completados en un plazo no superior a tres años para que el servicio pueda ser utilizado por personas con movilidad y comunicación reducidas -especialmente para los usuarios en sillas de ruedas-.

La infraestructura y el material móvil que se incorporen al sistema en el futuro deberán ajustarse a lo prescrito por la Ley 22.431 y sus modificatorias y esta Reglamentación. Los requisitos a tener en cuenta son los siguientes:

-Instalación de un ascensor, con cabina tipo 1, 2 o 3 según lo establecido en el art. 21, ítem A.1.4.2.3.1 de la presente Reglamentación, desde la vía pública a la zona de pago y al andén. para el ingreso y egreso de las estaciones por las personas con movilidad y comunicación reducidas- especialmente para los usuarios de silla de ruedas-en principio estos equipos se instalaran en las estaciones más importantes de cada línea para llegar al término fijado por esta reglamentación a su colocación en todas las estaciones.

(Siguen especificaciones)

C. TRANSPORTE FERROVIARIO

Las empresas responsables del transporte ferroviario de pasajeros deberán iniciar la adecuación de las estaciones, sus instalaciones y equipamiento existentes, según lo expresado en la presente Reglamentación de los Art. 20 y 21 y del material móvil a partir de los seis meses de la entrada en vigencia de la presente Reglamentación y deberán ser completados en un plazo no superior a tres años para que el servicio pueda ser utilizado por personas con movilidad y comunicación reducidas-especialmente para los usuarios en sillas de ruedas-

La infraestructura y el material móvil que se incorporen al sistema deberán ajustarse a lo prescrito por la Ley 22.431 y sus modificatorias y su Reglamentación.

C.1. Transporte ferroviario de corta y media distancia

Los requisitos a tener en cuenta son los siguientes:

-En las estaciones con desniveles entre la vía pública, la zona de pago y andenes se ejecutarán las obras y se proveen los equipos necesarios para el ingreso y egreso de las personas con movilidad reducida-especialmente los usuarios de sillas de ruedas, conforme a lo establecido en los Art. 20 y 21 de la presente Reglamentación,

Permitir el ingreso y egreso en forma autónoma y segura y la ubicación en el interior del material móvil, de las personas con movilidad y comunicación reducida-especialmente los usuarios de sillas de ruedas-.

(Siguen especificaciones)

C.2. Servicios ferroviarios de larga distancia

En los servicios ferroviarios de larga distancia se cumplirá con lo establecido en la reglamentación del Art. 22. inciso C.1., excepto la reserva de dos asientos de uso prioritario para personas con movilidad y comunicación reducidas y la colocación de apoyos isquiáticos.

Los servicios ferroviarios de larga distancia dispondrán de servicio sanitario especial en los coches donde están previstos los espacios reservados para las sillas de ruedas.

- **Decreto Reglamentario 467/98**

"ARTICULO 22.-

A. TRANSPORTE AUTOMOTOR PUBLICO COLECTIVO DE PASAJEROS:

A.1.1. Vehículos urbanos y suburbanos de corta y media distancia.

Las empresas de transporte deberán incorporar en forma progresiva, por renovación de su parque automotor y de acuerdo al cronograma que se fija en este artículo, unidades de pasajeros con adaptaciones para el ingreso y egreso en forma autónoma y segura y con espacio suficiente que permita la ubicación en su interior de personas con movilidad y comunicación reducidas -especialmente usuarios de sillas de ruedas y semiambulatorios severos-, hasta llegar a la renovación total de la flota en esas condiciones. (Ver cuadro siguiente).

Plazos "Vehículos a incorporar en cada línea por renovación del parque automotor"

En el transcurso de 1.997 "Un vehículo adaptado por línea"

Año 1.998 "VEINTE POR CIENTO (20 %) del total de la renovación de la línea"

Año 1.999 "CUARENTA POR CIENTO (40 %) del total de la renovación de la línea"

Año 2.000 "SESENTA POR CIENTO (60 %) del total de la renovación de la línea"

Año 2.001 "OCHENTA POR CIENTO (80 %) del total de la renovación de la línea".

Año 2.002, en adelante "CIEN POR CIENTO (100 %) del total de la renovación de la línea".

La mitad del porcentaje previsto para los años 1.998, 1.999 y 2.000, fijado en el cronograma precedente, deberá ser cubierto por vehículos de las características del "piso bajo" de hasta CERO COMA CUARENTA METROS (0,40 m.) de altura entre la calzada y su interior. La mitad restante del porcentaje previsto para los mismos años, deberá ser cubierto por vehículos de las características del "piso bajo" o "semi bajo", en forma optativa.

En todos los casos los vehículos deberán contar con las siguientes características...

A.1.2. Las renovaciones de vehículos que se efectuarán a partir del 31 de diciembre de año 2.000 de acuerdo a los porcentajes establecidos en el cronograma que antecede, deberán ser de vehículos con las características del "piso bajo" de hasta CERO COMA CUARENTA (0,40) metros de altura entre la calzada y su interior, un "arrodillamiento" no inferior a los CERO COMA CERO CINCO (0,05) metros y con los complementos necesarios que permitan el ingreso y egreso en forma autónoma y segura y la ubicación en su interior de personas con movilidad y comunicación reducidas - especialmente usuarios de sillas de ruedas y semiambulatorios severos, cumpliendo asimismo con las demás exigencias técnicas mencionadas en los párrafos precedentes.

La no accesibilidad al transporte, negación de un derecho y de otros derechos

Sin transporte público, salvo que se cuente con un medio propio, se hace casi imposible vivir en la organización social actual. De hecho, ¿qué sucede cuando hay un paro de transporte? ¿qué gobierno es indiferente ante un paro de transporte? Las quejas serían interminables,

Cuando un viaje de 1 hora para la mayoría de las personas sin discapacidad puede llegar a transformarse para una persona con discapacidad en 3 o 6 veces más debido a las falta de vehículos adaptados, rampas que no funcionan, choferes que no se detienen, tal cual el testimonio que vienen tomando los medios de comunicación y las continuas denuncias de particulares y OnG, podemos tomar conciencia de la situación de exclusión, aislamiento y discriminación al que se somete a este colectivo social.

Las dificultades climáticas que tocan a todos, golpean más aún a las personas con discapacidad. No es fácil encontrar lugares para guarecerse de la lluvia o del frío. El tiempo de espera profundiza el padecimiento, sumado a las dificultad para encontrar sanitarios accesibles.

Las personas con discapacidad diariamente se encuentran ante una especie de paro de transporte dirigido hacia ellas, ya que mayoritariamente no pueden hacer uso del mismo. Lo que se trata de evitar para la mayoría de los ciudadanos, no se evita para esta porción de la sociedad.

Es realmente preocupante la situación del acceso al transporte de pasajeros automotor (colectivos de corta, media y larga distancia) y ferroviario (trenes y subtes). Su inaccesibilidad supera el 90 % de los vehículos y andenes, tal cual lo denunciara oportunamente el Defensor del Pueblo de la Nación.

Así la no accesibilidad genera un impedimento para que las personas con discapacidad puedan ejercer derechos elementales como el acceso a la salud, a la educación, al trabajo, a la recreación o a cualquier actividad relacionada con la vida plena en sociedad. Sin transporte accesible no hay autodeterminación porque ya otros han decidido por uno qué se puede hacer y qué no. Así muchas personas acaban presas en sus propios hogares. El transporte público resulta vital. Exigir que las unidades sean accesibles no es un favor, un lujo, sino un derecho elemental que afecta a la dignidad de las personas.

De esta manera se cercena la libertad, derecho humano fundamental y sostén de la vida democrática.

El rol de las instituciones del estado

Como vimos, existe un importante número de normativas que tienden a garantizar, con el acceso al transporte público, la igualdad de oportunidades y con esta el ejercicio pleno de ciudadanía. Sin embargo es notorio la falta de interés de funcionarios públicos con poder de decisión de hacer cumplir las mismas y lo que es peor, en algunos casos, avalar el incumplimiento de las empresas responsables de brindar este servicio público. De esta manera se falta claramente a su obligación de hacer cumplir la Ley.

Desde distintas ONG, notamos:

- Falta de cumplimiento con el espíritu y la letra del artículo 75 inc. 23 de la Constitución de la Nación, que si bien está dirigido al Congreso, debería movilizar al poder ejecutivo a tomar acciones positivas a favor de la población allí nombrada. Este artículo busca imprimir un espíritu para toda la Nación.
- Incumplimiento con la Ley 24314 y sus decretos reglamentarios 914/97 y 467/98
- Desprecio por un derecho humano.
- Aceptación de hechos discriminatorios por parte de las empresas que tienen a cargo un servicio público.
- Desinterés por la resolución del Inadi que establece que en la Secretaría de Transporte existe discriminación hacia las personas con discapacidad.

La gratuidad establecida en el Decreto 38/04, que se fue recortando con otras decisiones, resulta a posteriori de la presión desde varias organizaciones sociales por el incumplimiento de las normativas vigentes.

Cuando el que debe hacer cumplir la ley, elude su obligación, se convierte en trasgresor de la misma. El no actuar se transforma en una acción contra aquel que espera una respuesta. Así pasa a ser responsable de la situación de exclusión de los que tienen derecho a acceder al transporte.

Es de público conocimiento la cantidad de recursos económicos que a través de subsidios se han derivado y derivan al transporte público (tanto para el transporte automotor de pasajeros como para el transporte ferroviario). Sin embargo estos subsidios no impactaron en un aumento significativo de la accesibilidad de los mismos. Además la Secretaría de Transporte de la Nación ha dictaminado resoluciones que promovieron un atraso en la inclusión de unidades nuevas accesibles, contra lo establecido por el Decreto 914/97 y 467/98, incrementando el riesgo de seguridad vial, tal cual fuera denunciado oportunamente por asociaciones de usuarios entendidas en la materia. Es así que la resol. 678/06 llevó la vida útil de las unidades a 15 años, no haciéndose en el mismo ninguna referencia a las obligaciones que las empresas debían cumplir para la accesibilidad de las unidades.

A las sentencias judiciales que intimaban a las empresas de transporte ferroviario de pasajeros a cumplir con reformas que garantizaran la accesibilidad se suma la decisión del Poder Ejecutivo Nacional de apelar las sentencias judiciales por los ramales ferroviarios que se hizo cargo, dando lugar a presuponer que con esto los funcionarios buscan que la sentencia no quede firme para evitar el juicio de incumplimiento de los deberes de funcionario público.

Varias organizaciones hicieron una presentación ante el INADI, que determinó a través del Dictamen 114-04 lo siguiente:

“1.- Considerar que la Secretaría de Transporte de la Nación no ha garantizado la vigencia y operatividad de los derechos de accesibilidad de las personas con movilidad y/o comunicación reducida y/o discapacitados y/o incapacitados y/o con necesidades especiales .en condiciones de seguridad y autonomía y en igualdad de condiciones al transporte público de pasajeros de jurisdicción nacional garantizados por los artículos 20, 21 y 22 de la ley 22.431, modificada por, ley 24.314 y sus Decretos reglamentarios 914/97 y 467/98.

2.- Considerar que la Secretaría de Transporte de la Nación por el proceder descripto previamente ha violentado el derecho de igualdad de oportunidades e incurrido en prácticas discriminatorias, en los términos de las leyes 23.592, 24.415, artículos 16 y 75 inciso 22 y 23 de la Constitución Nacional y los tratados internacionales de

Derechos Humanos constitucionalizados, Convención Americana sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación de las Personas discapacitadas (Ley 25.280).

3.- Se exhorta a la Secretaría de Transporte de la Nación y a la Comisión Nacional de Regulación del Transporte a que se arbitren las medidas necesarias para dar cumplimiento a la legislación sobre accesibilidad que ampara el derecho de las personas con movilidad y/o comunicación reducida y/o discapacitados y/o incapacitados y/o con necesidades especiales en condiciones de seguridad y autonomía y en igualdad de condiciones al transporte público de pasajeros de jurisdicción nacional.

En ese marco se reviertan de inmediato las acciones que ponen de manifiesto el agravamiento a la situación discriminatoria que provoca el incumplimiento de la obligada incorporación de unidades adaptadas con los elementos destinados a proveer de accesibilidad al Transporte Público de las personas previamente indicadas.”

Entre los argumentos de las empresas de transporte para legitimar el incumplimiento de las normativas se afirmó que las nuevas unidades son muy costosas y su situación económica es deficiente. Sin embargo hubo una línea de colectivos (la Nro. 50) que desde el inicio de la normativa puso todas sus unidades accesibles. Además hubo un aumento de los boletos que consideraba un porcentaje para este fin y nada pasó. Y el Decreto 678/06 en su Art. 8 encomienda a la Secretaría de Transporte que lleve acciones ante el Banco de la Nación a fin de posibilitar la instrumentación de una línea especial de crédito para estas empresas teniendo en cuenta para el período de gracia y plazo de pago términos que se ajusten a la real situación económico financiera del sector. Y mas grave fue constatar que muchas rampas de colectivos fueron desactivas, dando cuenta del desinterés de gran parte de los empresarios en considerar el acceso de las personas con discapacidad en el transporte y del rol de los organismos reguladores y de control.

La gratuidad del pasaje para las personas con discapacidad normatizada por el Decreto 38/2004, tuvo bastante resistencia por parte de las empresas. Los empresarios pusieron múltiples trabas para su cumplimiento (pedido de certificado de pobreza, justificación médica, un cupo inexistente, horarios y ventanillas especiales para las personas con discapacidad, etc.) y pidieron que el Estado les cubriera los pasajes. Por ultimo los objetivos del decreto 38 fueron condicionados con el Decreto 118 que estableció un cupo de personas con discapacidad (1 persona con discapacidad y 1 acompañante por micro de hasta 54 asientos y no en los cama-ejecutivo y cama suite, que justamente son los más cómodos para que una persona con discapacidad motora viaje y 2 en micros de más de 54 asientos) mientras que el decreto 38 no fijaba cupo. Si bien aquí se habla de una penalidad en los subsidios cuando no se cumpla con el decreto, la misma se ve de difícil cumplimiento y se mantuvo la disposición de 48 hs. previas antes del viaje para sacar el pasaje, con los inconvenientes que esto trae a las personas con discapacidad (no extenderles previamente la vuelta cuando sacan el pasaje de ida como las demás personas sí pueden solicitar, tener que esperar 2 días en el lugar que llegan para que les den el nuevo pasaje de vuelta por lo tanto no pueden volver en el mismo día.)

El desinterés y la inacción por parte de los responsables de los organismos de aplicación y control es el común denominador. Su resultado afecta no solamente a las personas con discapacidad, sino a toda la comunidad y en especial a los que tienen movilidad

reducida. Esto condiciona los fundamentos de toda democracia: la igualdad de oportunidades y el respeto de derechos elementales.

¿Por qué no se establecen mecanismos para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a trasladarse libremente y con la mayor independencia? Si el subsidio del Estado Nacional a las empresas de transporte público de pasajeros, pretende garantizar tarifas accesibles a la población ¿por qué estos subsidios no contemplan la inversión en accesibilidad y seguridad de los transportados, reduciendo el universo de personas que pueden acceder al transporte público de pasajeros?

El accionar de la sociedad civil

Las diversas organizaciones de y para personas con discapacidad en conjunto o individualmente han tomado en los últimos quince años un fuerte accionar de denuncia, de reclamo y de propuestas para que la temática de las personas con discapacidad se plasme en una política pública activa.

El tema de la accesibilidad en el transporte ha sido justamente un punto constante de reivindicación plasmado en diversas acciones: presentaciones escritas con propuestas y con críticas a los programas presentados desde los diversos gobiernos, pedidos ante diversos Presidentes de la Nación o ante Ministros nacionales, reuniones múltiples con los referentes de la Secretaría de Transporte, de la Comisión Nacional de Regulación del Transporte, de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las personas con discapacidad, del INADI, de la Defensoría del Pueblo de la Nación y de la Ciudad, de las diversas organizaciones de la sociedad civil y de organismos estatales, informes, cartas, denuncias judiciales, denuncias en organismos de derechos humanos, denuncias internacionales, marchas mensuales en la Plaza de Mayo y frente a la Secretaría de Transporte, denuncias en los medios de comunicación, etc.

El movimiento llevado hacia delante por personas con discapacidad, familiares y diversas personas que se han solidarizado con su búsqueda de inclusión social usa comúnmente el lema “Transporte para todos” como una forma de exigir que todos los medios de transporte sean accesibles, o sea que cuenten con todas las adaptaciones necesarias que permitan que las personas con discapacidad motora, auditiva y visual puedan hacer uso de ellas con la mayor autonomía posible.

Todo este esfuerzo continuo y creativo ha tenido ciertos logros: la incorporación de unidades accesibles, que las empresas convirtieran en accesibles unidades que no lo eran, el armado de una frecuencia en la Ciudad de Buenos Aires (la misma debería ser continuamente monitoreada), propuestas de mejoramiento, presión continua sobre los funcionarios y las empresas, mayor toma de conciencia por parte de la población, asunción de la temática por parte de los medios de comunicación social, amparos judiciales, resolución del Inadi sobre discriminación en la Secretaría de Transporte de la Nación, etc. Es cierto que tanta energía puesta no se ha visto recompensada con la concreción de lo afirmado en la basta legislación vigente, por el contrario la sensación es que lo logrado es casi nada teniendo en cuenta las exigencias establecidas por la normativa.

Este trabajo ha favorecido a que los medios de comunicación en especial el gráfico y el televisivo tomen continuamente esta temática. Los informes son realmente representativos de las dificultades que debe enfrentar una persona con discapacidad, en especial motora, para hacer uso del transporte público. Claramente quedan reflejadas las actitudes discriminatorias por parte de la mayoría de los responsables involucrados.

La mayor visibilización de la problemática ha permitido que la población en general tome conciencia de las desventajas que las personas con discapacidad tienen que enfrentar para vivir en igualdad de oportunidades.

Se podría decir que la lucha por la accesibilidad del transporte público, comparando con otras temáticas, ha sido la que mayor resistencia ha presentado y presenta tanto desde las empresas de servicios públicos como desde los organismos de control. En este sentido entendemos que el desafío de las organizaciones sociales es perseverar en la búsqueda de los mecanismos de presión que lleven a que las empresas y los funcionarios cumplan con su deber.

Conclusión

Como podemos apreciar a pesar de contar con una normativa bastante completa de promoción de los derechos de las personas con discapacidad, el derecho elemental de acceso al transporte público, parece de difícil aplicación. Uno de los argumentos más escuchados refiere al alto costo que implica que los mismos se conviertan en accesibles, dando a entender que la problemática de la discapacidad es costosa. De esta manera se termina culpabilizando a la población con discapacidad, se habla de que abusan del derecho de gratuidad, de documentación falsa, de exigencias imposibles de cumplir por parte de las empresas, etc. Pareciera que los culpables de la situación de las empresas son las personas con discapacidad.

La crisis económica y social que se desencadenó a fines del 2001 es el fundamento las resoluciones de la Secretaría de Transporte, que prorrogaron la vigencia de las unidades de transporte automotor de pasajeros de 10 a 15 años y la no exigencia del cumplimiento de las normas. Con estas medidas se ha postergado la incorporación de unidades accesibles como así también la implementación de mecanismos que garantizarán la accesibilidad y seguridad en los vehículos ferroviarios. Con esto se pretende justificar la escasa inversión que han hecho los empresarios para el mejoramiento del parque automotor y ferroviario. En este sentido no puede dejar de sorprender tanto a los desdichados usuarios del transporte de pasajeros como aquellos que quedan marginados de su uso que el estado Nacional anuncie la instalación de un tren de alta velocidad. A simple vista es absurdo pensar en una inversión tan grande, que no va a impactar a favor de la mayoría de la población, cuando no está asegurado un transporte digno, seguro y accesible para todos.

Además de los reclamos de personas con discapacidad y organizaciones de y para ellas, los informes de la Auditoría General de la Nación, las resoluciones del Defensor del Pueblo de la Nación y el dictamen 114-04 del INADI, dan cuenta de la grave situación de exclusión y discriminación que afecta a las personas con discapacidad

Los organismos que controlan la labor de los funcionarios públicos deben recibir estas advertencias y buscar promover acciones contra esta actitud que perjudica a las personas con discapacidad. Ejemplo de esto es la presentación realizada por la Defensoría del Pueblo de la Nación ante la Justicia y recientemente la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo Federal ha confirmado el fallo de primera instancia que ordenaba a la Secretaría de Transporte de la Nación que no se postergue más la adaptación del total de los colectivos urbanos de corta y media distancia de todo el país, para que las personas con movilidad y/o comunicación reducida puedan transportarse autónomamente. Esta confirmación rechazó la apelación del Estado sobre el fallo de primera instancia.

Ante esta situación que pareciera no tener solución, las organizaciones de la sociedad civil, en particular las que hacen presente las problemáticas que aquejan a la población con discapacidad, pero todas en general ya que se trata de una cuestión de derechos humanos deben proponer acciones que produzcan un claro mejoramiento de la situación actual para los usuarios y un camino que lleve a que gradualmente el transporte público en su totalidad sea accesible:

- Debe ser dado de baja el Decreto 118/06, que ha sido criticado por el Defensor del Pueblo de la Nación como inconstitucional y así se permita la incorporación de nuevos micros totalmente accesibles.
- Las empresas de pasajeros de transporte automotor deben hacer accesibles las unidades existentes que por distintos motivos fueron habilitadas sin las correspondientes adaptaciones. De esta manera se irá acortando la deuda que las empresas tienen.
- Se establezca una línea de préstamos blandos para que las empresas puedan llevar a cabo sus obligaciones y así no puedan continuar haciendo referencia a la difícil situación que viven.
- Los subsidios que actualmente se destinan para este sector deben tener también una clara relación con estas obligaciones.
- Debe darse de baja la exigencia que el pasaje sea comprado con 48 horas de anterioridad (Decreto 38/2004).
- Debe darse de baja el cupo establecido por el Decreto 118/06 así como la restricción de tipo de unidades en las que las personas con discapacidad y sus acompañantes pueden viajar gratuitamente.
- La revisión de todos los proyectos existentes para el ferrocarril y la colocación en los pliegos de licitación de las exigencias necesarias para la total accesibilidad de las unidades y los andenes.

Nadie duda que el transporte juega un rol central en la sociedad moderna, a tal punto que se pretende garantizar el acceso a los mismos de los sectores populares a través de tarifas promocionadas y subsidiadas, constituyéndose de hecho en un bien social, como la salud y la educación.

Los derechos humanos son considerados por algunas filosofías jurídicas, como aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el mero hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna. Desde un punto de vista más relacional, los derechos humanos se han definido como las condiciones que permiten crear una relación integrada entre la persona y la sociedad, que permita a los individuos ser personas,

identificándose consigo mismos y con los otros. Es en este sentido que entendemos deben ser contemplada la problemática del acceso de las personas con discapacidad al transporte público. Por lo tanto es un deber de los Estados Nacionales, Provinciales y Municipales garantizar su acceso, siguiendo las recomendaciones internacionales y las normativas vigentes.

El incumplimiento de las normativas por parte de las empresas que tienen a cargo el transporte público es una clara discriminación hacia la población con discapacidad y/o con movilidad reducida, que merece un claro rechazo social.

Pero más grave es la actitud de los funcionarios públicos que tienen a cargo esta temática porque son ellos los que han recibido el mandato social de velar por el bien común que la legislación establece. Esta tarea no implica solamente establecer multas sino buscar los caminos para que lo establecido sea realizado. Quien ha aceptado un cargo público tiene que saber generar en las circunstancias que le toca enfrentar los medios posibles para que las personas puedan ejercer sus derechos y tengan aseguradas aquellas bienes sociales que son básicos para una vida digna: sin transporte no se puede hoy acceder a bienes elementales como la salud, la educación y el trabajo. Los responsables públicos deben analizar junto con los empresarios y representantes de las personas con discapacidad las dificultades y buscar caminos de concreción, pero no afirmar rápidamente que es imposible lograr la accesibilidad al transporte.

Todos tenemos que comprometernos para que ningún miembro de la sociedad encuentre dificultades para vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, no podemos aceptar que la indiferencia gane en nuestra sociedad y menos aún la discriminación provenga de donde provenga. Las condiciones para una vida digna para toda persona debe ser un objetivo de quienes pretendemos vivir en democracia.

Discapacidad y Derecho al Trabajo

Por Alejandro del Mármol

INTRODUCCIÓN

Para poder incorporar la dimensión del trabajo en el marco de la Convención es necesario primer lugar efectuar un mínimo acercamiento a los aspectos y dimensiones que definen el trabajo y como éstos repercuten en la vida de los sujetos en este momento histórico.

En el sentido más rudimentario, podríamos decir que el trabajo es la transformación de la naturaleza que realiza el ser humano para beneficio propio. En la historia evolutiva del hombre comenzó como una actividad de mera subsistencia para luego convertirse con el correr del tiempo en lo que llamamos hoy la actividad por excelencia aplicada a la producción de riqueza.

No obstante, como común denominador durante todo el proceso histórico de su evolución, el trabajo significó para la humanidad un gran organizador de la cultura y las relaciones sociales y económicas que en ella transcurren.

El trabajo entonces, es nada más y nada menos, que el gran organizador de eso que nos hace humanos y que comienza cuando las hordas se organizan alrededor del fuego, en esa escena tribal, para transformar la naturaleza y así producir sus propios alimentos y dejar atrás el azar de encontrar algo para cazar o para recolectar.

Cuando manipulo por primera vez la naturaleza para transformarla, planto y cuido su cultivo esperando su cosecha, domestico, cuido y multiplico los animales para sus usos, estaba dando uno de sus más significativos saltos evolutivos, estaba produciendo el sustento para su futuro.

Parece que el trabajo también tiene que ver con esto que sólo los seres humanos podemos hacer y que es Construir el futuro. El futuro de nuestras vidas, el futuro de nuestras comunidades, el futuro de la humanidad...

Partiendo de esta concepción podemos afirmar que el trabajo posee diversas representaciones para el sujeto desde su "presencia" o desde su "ausencia" ya que:

- A través del mismo, el sujeto da satisfacción a sus necesidades materiales de supervivencia y sostiene, también desde este lugar, otras dimensiones de su vida como la familia, el ocio, el estudio y tantas otras cosas que se nos hacen imprescindibles en nuestras vidas modernas con el objetivo de poder alcanzar su lugar en la sociedad y desarrollar su propia autonomía.
- El sujeto logra a partir del mismo expresarse como tal, en su singularidad, perfeccionando y recreando una peculiar forma de intercambio con el mundo, además de los aspectos psíquicos de la sublimación y su "realización" como

sujeto, “vocación”, etc., abriendo un medio de expresión para desarrollar todas las habilidades físicas, mentales y la energía de la persona.

- El trabajo coloca al sujeto como “sujeto productor”, capaz de aportar a la sociedad, y le permite ser reconocido frente a los otros desde este aspecto, ayudando a construir entonces un lugar de pertenencia en la comunidad donde se desarrolla.
- Funciona como un gran estructurante de la cotidianidad del sujeto. Le da un sentido “económico” al uso de tiempo en cuanto su distribución y administración. Comienzan a aparecer entonces determinadas obligaciones y responsabilidades que asumir, así como normas, usos y costumbres en las cuales desenvolverse.

Es a partir de estos elementos mencionados, que el trabajo, se transforma en uno de los pilares para la continua construcción de la identidad como sujeto en un complejo entramado de relaciones sociales que lo determinan.

En el contexto actual, podemos afirmar que “tener o no tener trabajo” genera en el sujeto la vivencia de estar “fuera” o “dentro” de la sociedad y su funcionamiento.

El trabajo se desarrolla en un contexto determinado, es decir en un mercado que establece sus reglas de funcionamiento particulares y que actualmente se caracteriza por la vertiginosidad en sus cambios y en el aumento considerable de sus exigencias tanto para ingresar al mismo como para sostenerse en él. Es un mercado que requiere del sujeto un mayor protagonismo en relación a su capacitación y proactividad frente al cambio.

Por últimos al decir trabajo pensamos en lo que la OIT llama “Trabajo Decente”:
“El trabajo decente resume las aspiraciones de los individuos en lo que concierne a sus vidas laborales, e implica oportunidades de obtener un trabajo productivo con una remuneración justa, seguridad en el lugar de trabajo y protección social para las familias, mejores perspectivas para el desarrollo personal y la integración social, libertad para que los individuos manifiesten sus preocupaciones, se organicen y participen en la toma de aquellas decisiones que afectan a sus vidas, así como la igualdad de oportunidades y de trato para mujeres y hombres”

Utilizando como base, estas consideraciones, es que podemos comenzar a analizar y reflexionar sobre la problemática que afrontan las personas con discapacidad en lo que respecta a su integración laboral.

EL CONTEXTO LABORAL EN NUESTRO PAIS

El mercado laboral competitivo caracterizado por la vertiginosidad con que cambia en su estructura y funcionamiento mantiene un lento y escaso desarrollo de algunos de los aspectos que hacen a lo que hoy se llama Responsabilidad Social Empresaria (R.S.E.), hay una escasa conciencia de las empresas en relación a la necesidad de integrar las distintas problemáticas del entorno social en el cual desarrollan sus actividades.

Si bien existe una tendencia a pensar en esto y en muchos casos, legítimos intentos, en un gran número de casos, estos intentos terminan respondiendo a políticas de marketing que permitan,

“mejorar” la imagen pública de sus empresas pero claramente no se trata de la inclusión de la diversidad como un valor a ser sostenido por la R.S.E.

Una demostración de esto, son las empresas que solo desean incorporar a su staff, determinado tipo de discapacidad (Las socialmente más convenientes y en los lugares más visibles).

Un breve recorrido histórico

En la década del 60 y hasta mediados de los 70, un operario no necesitaba de mayor calificación formal para acceder a un puesto de trabajo (como aprendiz) en la industria y era la empresa quien asumía los costos de la capacitación de forma tal, que quien ingresaba en pocos años pasaba a tener una calificación mas o menos especializada. Desde mediados de los años setenta hasta fines de los noventa se genero un proceso de desindustrialización con la consecuencia de que una enorme maza de trabajadores perdiera su empleo y ya no pudieran acceder a él. La industria decayó seriamente hasta casi desaparecer.

Con el resurgimiento del sector en los últimos años y la implementación de los nuevos modelos de producción surgieron más modificaciones en las exigencias para acceder a un empleo.

En la búsqueda de alcanzar mayores niveles de competitividad, las empresas implementaron políticas de reorganización de los procesos de trabajo y de incorporación de nuevas tecnologías, lo que redundó en una disminución de puestos de trabajo y en una mayor exigencia respecto de las destrezas y calificaciones requeridas para ocupar nuevos puestos y a diferencia de décadas anteriores, esa formación requerida para un puesto, es un requisito previo a su ingreso.

Estos cambios suelen ser bruscos, y todo el esfuerzo que pudo haber puesto una persona en formarse y capacitarse para un determinado tipo de trabajo, rápidamente puede no alcanzarle o transformarse en obsoleto. Si bien en nuestro país como en muchos países latinoamericanos, hoy conviven diferentes formas de organización del trabajo, y en una misma región coexisten desde el toyotismo pasando por el fordismo, taylorismo e inclusive algunas formas feudales.

Las exigencias adaptativas del mercado hacia las personas son muy grandes, pero las mismas necesitan de plazos de adaptación más extensos para elaborar las pérdidas, pues significa todo un complejo proceso de aprendizaje difícil de asimilar en los tiempos que se demandan actualmente. Una de las consecuencias de este proceso, es el hecho de que hoy conviven desocupación con una demanda insatisfecha de trabajadores, por falta de preparación adecuada, sumado a la pérdida de hábitos laborales debido a los largos períodos de desocupación.

Las personas con discapacidad no sólo no quedan ajenas a estas implicancias generales, sino que además se agregan algunas cuestiones que complejizan aún más la situación.

La mirada del Mercado: Mitos y prejuicios

Haciendo realidad la frase de que *toda "generalización genera injusticia"* encontramos viejos prejuicios instalados en el mercado laboral e inclusive en la comunidad que ubican a las personas con discapacidad como "sujetos no productivos".

La limitación actúa como anuladora de toda capacidad, extendiéndose a toda la persona y aparece como un rasgo que define a quien la posee y que termina produciendo que en muchas ocasiones nombremos a las personas con discapacidad como "*Los Discapacitados*" cuando no necesariamente tiene que ser el rasgo que define a ese sujeto.

A partir de estos y otros prejuicios en el mundo empresario se construyen distintos mitos que actúan seriamente como barrera en su integración laboral. Veamos algunos ejemplos.

"Las personas con discapacidad son poco productivas"

Aquellas personas que se encargan de tomar decisiones en empresas respecto a la gestión de recursos humanos, muchas veces por falta de conocimiento respecto a los niveles de productividad que pueden alcanzar las personas con discapacidad, como su limitación puede afectar a estos niveles o no, que posiciones laborales pueden ocupar dentro de la empresa que sumen mayor valor agregado a su trabajo, como aquello que quita para un determinado perfil es un valor agregado en otro, que capacidad de multifuncionalidad poseen, etc.

Aquí el mito, íntimamente relacionado con la desinformación permite emerger suposiciones o prejuicios. Pues se transforma entonces la persona con discapacidad en un trabajador de bajo nivel productivo, que realizará sus tareas con menor grado de eficiencia, que necesitará mayor control o apoyo de la supervisión, que no podrá adaptarse rápidamente a los cambios que pueda tener su tarea, que tendrá un nivel de ausentismo alto por sus necesidades médicas, etc.

Pero lo real es que la productividad de una persona con discapacidad en su puesto de trabajo, no dependerá exclusivamente de su limitación. Intervienen además otras variables (nivel de formación, cuestiones actitudinales, etc.) que no difieren de aquellas que aparecen al momento de incorporar cualquier recurso humano convencional.

Por lo tanto ambas inserciones, con o sin discapacidad, conllevan el mismo nivel de riesgo al que todo proceso de selección de personal no puede quedar ajeno.

"Las personas con discapacidad son conflictivas..." – "Las personas con discapacidad no se podrán integrar al grupo de trabajo..."

Otra fantasía que se teje alrededor de las personas con discapacidad, es que de por sí son conflictivas, pues llevan consigo un nivel de "resentimiento" importante producto de su problemática. Ideas como "*No se va a llevar bien con los compañeros*" ... "*No sabrán como tratarlos*" ... "*Si debemos desvincularlo por alguna razón seguramente nos hará juicio por discriminación...*", dificultan seriamente la decisión de integrarlos laboralmente.

Nuevamente aquí no escapamos a las generales de la ley. Personas más o menos conflictivas encontramos en todos los ámbitos, más allá de que posean o no una discapacidad. Sin embargo lo diferente, lo no convencional, ayuda a que la expectativa sea mucho mayor.

Cabe entonces preguntarnos si es justa la generalización que muchas veces tanto daño produce y disminuye posibilidades.

Si hablamos desde la dimensión humana de los equipos de trabajo, el ejemplo de vida que representa alguien que lucha por sobrellevar y superar las dificultades que su discapacidad le produce y que ha podido abrirse camino en el mercado laboral es muchas veces invaluable. Esto sin lugar a dudas puede resultar en un efecto positivo en todo el grupo de trabajo. El tomar contacto con estas diferentes realidades sin lugar a dudas humaniza el ámbito de trabajo, fortalece lazos de solidaridad y compañerismo, y enriquece sensiblemente los vínculos entre las personas

Todos estos prejuicios traen como consecuencia que cuando una persona con discapacidad se incorpora a un trabajo, sea mucho más observada que cualquier otra, tal vez con el deseo del empresario de hacer una experiencia exitosa, pero para esa persona es una situación muy difícil de sobrellevar, con un alto monto de ansiedad, que lo llevan por lo general a cometer muchos más errores que los cometería si no estuviera expuesto a esa “vigilancia”.

Que sucede con las personas con discapacidad

Resulta por lo tanto muy difícil para cualquier sujeto y en particular para quien tiene una discapacidad, sostenerse en la desestructuración que implica el “estar fuera” de un mercado que desvaloriza rápidamente lo que las personas saben o tienen para ofrecer. Reflexionar sobre estas cuestiones en las que se desarrolla la vida de los sujetos nos hace pensar en el deterioro y en el sufrimiento de amplios sectores de la comunidad. Lugar donde se encuentran las personas con discapacidad. Estamos hablando de 3 millones de ciudadanos. **(E.N.D.I)**

Consecuentemente, sobrevienen en un amplio sector de la comunidad, procesos de sobre-adaptación que intentan resolver la continua sensación de crisis y pérdida referencial. Por lo tanto terminan enajenando al sujeto de la realidad en la que vive y como consecuencia también, de quien es él en relación a su entorno, en un proceso de despersonalización que genera lo contrario a lo que reclama el mercado laboral: “actitud proactiva”, “protagonismo” etc. Porque en definitiva el mercado cambia mucho más rápidamente que las personas y la cultura.

Desde nuestra experiencia en Fundación Par, anualmente recibimos a más de 500 consultas de personas con discapacidad con intenciones de integrarse al mercado laboral permitiéndonos confrontar diariamente sus realidades e identificar algunas problemáticas comunes.

Con un mercado laboral tan exigente y un entorno social discriminatorio, se genera en ellos impotencia y desánimo muy difíciles de superar. Vivencian que *ningún esfuerzo*

es válido ya que de todas maneras estaría condenado al fracaso. Aparecen los argumentos del enojo que crea tanta frustración, “para qué si igual no vamos a conseguir trabajo”, quedando atrapados y paralizados en una situación dilemática, sin salida... sin la dimensión humana de forjar el futuro y el proyecto personal

Esta situación lleva en muchos casos a ver como única salida el asistencialismo que les genera como contrapartida la dependencia hacia el Estado y hacia los otros, colocándolos en un lugar de reclamo continuo y soslayando el ejercicio ciudadano y el protagonismo en la búsqueda de la autonomía. Sin desestimar en modo alguno el tan necesario reclamo por sus derechos, intentamos decir que la autonomía esencial para su desarrollo depende de que puedan “*tener acceso a la caña de pescar y aprender a usarla, y no solo recibir el pescado*”.

Algunos datos reveladores de esta situación:

- 7,5 % de la población padece algún tipo de discapacidad
- 41% de ella se encuentra en edad laboral
- **75% de esta población NO tiene empleo**

Condición de actividad

- 24,9 % Ocupados
- 4,7 % Desocupados
- **68,4 % Inactivos**

Encuesta Nacional de personas con discapacidad 2002/2003 del INDEC (ENDI)

Por ello, resulta para nosotros fundamental como organización social, trabajar sobre la autoestima y el desarrollo de actitudes creativas, participativas, que les permitan resignificar su situación y ver en ella no solo las dificultades, que no son pocas, sino también las oportunidades que se generan, que tampoco son pocas y que dependen más que nunca del nivel de protagonismo que asuman.

LA FALTA DE FORMACION UN OBSTACULO PARA LA INCERCION LABORAL

Una de las principales dificultades que enfrentan las personas con discapacidad para integrarse al mercado laboral competitivo y que nosotros advertimos en nuestro trabajo de evaluación (más de 350 casos anuales), es su bajo nivel de capacitación formal básica y de herramientas para el empleo respecto a los mínimos exigidos actualmente.

Hasta comienzo del 2000, la fantasmática imperante producto de la situación política-económica y social de los años 90 mas sustentada en la idea de “éxito” o progreso personal poro este estrictamente ligado a lo especulativo y en detrimento de la cultura del trabajo y el esfuerzo, con los ejemplos de corrupción, injusticias y crecientes desigualdades sociales se transformaban en un denominador común de ese periodo, todo eso trajo como consecuencia que careciera de valor el esfuerzo que implica la formación o capacitación, que asomaba como algo inútil - “*Para que estudiar ingeniería si voy a terminar manejando un taxi*”.

Esta situación ha ido cambiando lentamente y a dando paso a un sentimiento de más resignación *“ya perdí el tren... tengo mas de 30 años... para que voy a estudiar”*, sumémosle a esto la frustración que produce la discriminación a la hora de buscar trabajo debido a los prejuicios que no les permite progresar en los procesos de selección de recursos humanos *“yo busco pero no me llaman después de la primera entrevista”*

Quienes logran superar estas fantasmáticas deben enfrentar además otras dificultades como por ejemplo:

- ⇒ La escasez de recursos económicos de quienes se encuentran desocupados y dependientes de su entorno, la pauperización del valor de las pensiones y jubilaciones, limita seriamente la posibilidad de sostener un proceso educativo. En algunos casos, Gastos de transporte especiales, material de estudio etc. En definitiva, el costo de oportunidad que implica elegir estudiar para un adulto, constituyen un obstáculo económico muy difícil de superar.
- ⇒ Las barreras arquitectónicas de los centros de formación (escaleras, sanitarios, etc.), la barreras relacionadas a las comunicaciones (ausencia de interpretes al lenguaje de señas etc.) y el problema de conseguir transportes públicos adaptados tampoco ayudan, sumándose a la lista de elementos desmotivantes a la hora de intentar capacitarse.

Sumando a esto el hecho que al estar tanto tiempo fuera del mercado laboral, lo aprendido no encuentra un lugar de aplicación que actúe como reforzador de los conceptos, como resultado, nos encontramos con un sector de la población con operaciones matemáticas básicas que no pueden resolver, poca capacidad de comprensión de textos o consignas, dificultad para expresar ideas o conceptos, escaso nivel de análisis, etc... Son elementos que nos llevan a reflexionar sobre la competitividad o empleabilidad que poseen en relación a este mercado laboral de hoy. Si hablamos de herramientas concretas para el empleo, manejo de computación, idioma, formación universitaria, etc., las estadísticas son aún más alarmantes.

Nos parece oportuno citar un ejemplo que intente reflejar como se nos manifiesta esta problemática en el trabajo diario de Fundación Par.

Durante el año 2004, recibimos cinco requerimientos de personal para cubrir posiciones de Programadores en computación. Al momento de hacer la búsqueda en nuestra base de datos con el fin de presentar candidatos, nos costó muchísimo encontrarlos, incluso en algunos casos no pudimos responder al mismo pues no encontramos personas acordes al perfil solicitado.

Cuando sí pudimos hacerlo, las empresas luego de su propia evaluación no seleccionaron a ninguno de ellos, al considerar que no tenían conocimientos acordes, incluso a pesar que tenían los estudios formales solicitados. Como se explica esta situación? Pues bien, por las características del rubro al cual nos referimos, desarrollo de software, se requiere de recursos humanos que constantemente se estén capacitando con el fin de actualizar sus conocimientos, ya que la velocidad con que los cambios en la tecnología se producen, así lo necesita.

Sobre el Estado

Al hacer una lectura del artículo 27 de la convención no podemos dejar de pensar cuán lejos estamos de promover desde el Estado, legislaciones concretas contra cualquier tipo de discriminación, más allá de cuestiones generales. En la temática del empleo por ejemplo: en otros países es visto como realmente discriminatorio y penado por la ley cualquier pregunta ajena a lo estrictamente relacionado con el puesto que se ofrece, Si el candidato es soltero o casado, si tiene hijos, solicitar foto en el C.V. como tantas otras preguntas por las cuales se puede inferir con bastante claridad una actitud discriminatoria en relación a las cuestiones de género, pertenencia a determinados grupos sociales, raza, etnia, discapacidad o cualquier otro aspecto que pueda ser susceptible a discriminación.

Cabe destacar la importancia de la función del Estado como regulador de las relaciones sociales y “Protector” de las poblaciones más vulnerables, debiendo generar legislación que de herramientas a la ciudadanía que le permita defender sus derecho a no ser discriminados solo por su “condición de”.

Un importante avance en este sentido ha sido la creación de I.N.A.D.I Que seguramente podrá hacer mucho más de lo que hoy hace en la medida en que se vaya promulgando más leyes y de mejor calidad en este sentido.

No obstante estas cuestiones de fondo que constituyen obligaciones indelegable del Estado hay un contrasentido de estos deberes al incumplir con el 4% que marca la lei N°25.689

De trabajadores con discapacidad (Cupo obligatorio) o cuando sostiene formas de contratación de dudoso encuadramiento legal.

Por otra parte los escasos incentivos por parte del Estado hacia el sector privado para que sumen a sus planteles trabajadores con discapacidad y la falta de medidas concretas como podría ser la misma obligación del cupo del 4% para las empresas privadas que prestan servicios al estado o aquellas que tienen de clientes cautivos a toda la ciudadanía como son las empresas que prestan servicios públicos, serían medidas que realmente afirmarían un avance sin llegar, como en otros países a la obligatoriedad de todas las empresa con fuertes multas a quienes lo incumplen.

Pensiones Por invalidez (No contributivas, por invalidez, por discapacidad)

Como en todos los temas podemos mirar la mitad del vaso lleno o la mitad del baso vacío, lo cierto es que se hace imprescindible que comencemos a mirar el “vaso” de una forma más integradora que contemple los dos aspectos. Es nuestro objetivo relacionar en este capítulo, la incidencia de alguna de estas cuestiones en la vida real y concreta de las personas.

En Fundación Par, observamos como un gran obstáculo sumamente desmotivante en el esfuerzo que implica salir a buscar empleo, el funcionamiento del sistema de pensiones por invalidez.

Generalmente las personas con discapacidad acceden a ellas luego de largos y tediosos años de trámites burocráticos. Cuando las consiguen se aseguran contar con el beneficio de una obra social que cubra sus necesidades básicas de salud, muchas de ellas imprescindibles. En contraposición con este importante beneficio otorgado por el Estado, el valor económico de las mismas no alcanza a cubrir las necesidades básicas de una persona, motivo por el cual se ven forzados a salir al mercado laboral a buscar el resto de su sustento y allí comienza la gran encerrona a que los expone la actual situación:

- ⇒ La actual legislación establece que si trabajan (Formalmente) se suspende automáticamente el beneficio. (esto tiene sentido pues el beneficio es otorgado porque debido al grado de discapacidad, el estado reconoce que esa persona no puede trabajar)
- ⇒ El trabajo “ya nos es para toda la vida” sabemos que los empleos característicos de esta época tienen una duración limitada, si es que supera el periodo de prueba (tres meses).
- ⇒ Pueden solicitar una suspensión pero al término del contrato laboral deberán enfrentar nuevamente largos y tediosos años de trámites para recuperar el beneficio perdido.
- ⇒

Esta situación deja atrapadas a las personas con discapacidad, teniendo como opciones vivir en la pobreza o recurrir a empleos por fuera de la normativa legal, que no interfieran con estos beneficios a costa de exponerse muchas veces a situaciones abusivas y de explotación que se generan en este tipo de contratación. De ahí la importancia de la actual convención que en su artículo 27, inc. 2 expresa:

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

El sistema de Prevención de Riesgos de Trabajo

De manera alarmante, uno de los factores de origen de la discapacidad en la Argentina, lo constituyen los accidentes y enfermedades laborales. Según el informe 2006 de la Superintendencia de Riesgos del Trabajo **en un año se registraron 34.953 trabajadores con alguna incapacidad** (no discrimina grado ni tipo ni si es provisoria o permanente) cantidad que refleja solamente a los trabajadores asalariados formales quedando afuera de este registro la enorme maza de trabajadores que hoy se encuentra trabajando en forma ilegal y que se estima en un 40%.

Estos números de por sí mismos alarmantes solo son posibles por la desprotección a la que están expuestos los trabajadores producto de la actual Ley de Riesgos del Trabajo, sumamente cuestionado e inclusive considerado en algunos de sus artículos, como anticonstitucional por la Suprema Corte de Justicia. La implementación de esta ley permite asegurar los riesgos económicos que afrontan las empresas soslayando su papel en la prevención de accidentes y enfermedades y el rol del Estado como contralor.

Si mencionamos además el rol de las ART, que por ley deben cumplir, de sostener la rehabilitación de los trabajadores que sufrieron alguna contingencia discapacitante (accidentes, enfermedades profesionales, etc.) con el fin de poder reinsertarlos

nuevamente en su actividad laboral, los resultados son aún más preocupantes porque muchas veces es menos costoso para las aseguradoras pagar las indemnizaciones correspondientes, cuyos topes son estipulados en la ley (en muchos casos muy bajos), que afrontar económicamente el proceso de rehabilitación y reinserción.

Nos parece importante también recalcar este aspecto velando no solo por la situación actual de las personas con discapacidad sino por las que año a año son expulsadas del mercado laboral porque han adquirido una discapacidad. Un sistema acorde de Prevención y Asegurador de Accidentes y enfermedades laborales, más integrador, y que no actúe solamente en función de intereses comerciales, es un gran desafío que nuestro país debe resolver. Y parte de la propuesta de la presente convención propone insistentemente que el Estado “...*garantice condiciones de trabajo seguras y saludables...*”

Para finalizar este punto, nos parece interesante traer una reflexión que, durante la 3ra. Semana de Argentina de Salud y Seguridad en el trabajo, 2007: organizadas por la Superintendencia de Riesgos del Trabajo (MTSS) expresó a propósito de la prevención el Investigador del Departamento HESA- ETUI REHS- Bruselas, Laurent Vogel:

“La (...) capacidad de llegar hasta las determinantes del daño de la salud, llegar hasta la “caja negra” diría, de la organización del trabajo y llegar también a determinantes en la política económica del empleo u otras políticas. No se puede hacer prevención con una mano y con la otra mano llevar a cabo políticas que significan un deterioro inevitable de las condiciones de trabajo.

A modo de reflexión final.

Es de suma importancia que sigamos trabajando en convenciones, en leyes y en todo lo que nos ayude a intentar hacer del mundo un lugar más humano.

Pero con la letra no alcanza, aun en todo el mundo las personas con discapacidad siguen siendo sujetos de discriminación y denegación de sus derechos humanos, se les niega la igualdad de oportunidades para desarrollar sus potenciales para la vida autónoma, para el trabajo, para una vida digna...

De cuantos extraordinarios talentos nos estaremos perdiendo?

Tanta mezquindad nos empobrece...

Servidores públicos, dirigentes políticos, dirigentes empresarios, dirigentes sindicales, no estamos hablando de otros, estamos hablando de la fragilidad de nuestra condición humana no importa el lugar que ocupemos...

Porque nada de esto cambiará si los ciudadanos no somos gestores y protagonistas de un profundo cambio cultural que nos permita modificar políticas y prácticas para hacer de la sociedad

un lugar capaz de albergarnos a TODOS.

Cada uno de nosotros deberá repensar, desde su propia escala de valores

¿quienes son “todos”?

La Educación inclusiva como derecho

por Haydeé Musiera

Una reflexión sobre el tema de la Educación y una meditación sobre que es lo que necesitamos como país para implantar con éxito la educación inclusiva.

Para hablar de educación inclusiva es conveniente hacer un recorrido a lo largo de la historia de la humanidad para ver qué les pasó a las personas con discapacidad. En ese recorrido nos encontraremos con diferentes concepciones y percepciones hacia la discapacidad. De todos esos diferentes modelos el de mayor influencia fue el Modelo Médico, que ha abordado el tema localizando la causa básica de la discapacidad al interior de la persona sin tener en cuenta otros factores causales representados en los procesos sociales o en elementos externos a la persona. Estas construcciones sociales han ejercido y ejercen una influencia muy fuerte en distintos ámbitos como la educación, la familia, la medicina, el barrio etc. No han reconocido en primer lugar la condición de persona y la han considerado como un atributo personal.

Estos postulados se han reflejado no sólo en la imagen que tienen las personas con discapacidad sobre sí mismas sino también en las percepciones que el resto de las personas sin discapacidad tenemos sobre ellas.

Justamente estos enfoques han influido directamente en distintos abordajes educativos y en ciertos movimientos pedagógicos.

En el ámbito educativo se pueden señalar algunas de las propuestas para estas personas: primero la institucionalización, más tarde el modelo médico-educativo o modelo clínico, que considera a la discapacidad como enfermedad y a las personas como portadoras de un defecto que es preciso corregir, y por esta razón se encaró, durante mucho tiempo, una educación curativa, una educación correctiva. A partir de estos enfoques se crean ámbitos educativos aislados, separados, segregados de la corriente general de educación que aún hoy siguen vigentes. Así nace la educación especial que significó por un lado el reconocimiento de la posibilidad de la educabilidad de las personas con discapacidad, la necesidad de utilizar procedimientos especiales para mejorar los aprendizajes, la necesidad de valerse de materiales específicos, novedades todas que significaron una mejora por su especificidad y especialización; pero por otro lado significó la segregación y marginación de los alumnos respecto a las pautas sociales y culturales generales.

Y es la concepción médico-patológica la que marcó muy fuertemente la educación de los/as niños/as y jóvenes y que aún persiste su influencia a pesar de los cambios que se vienen produciendo.

Se debe señalar que recién en el siglo anterior, en los años cincuenta, sesenta e incluso en los setenta comienza una preocupación social por las personas con discapacidad que concurrían a escuelas especiales, segregadas. Se realizan diferentes investigaciones que ponen de manifiesto los efectos de inadaptación social que producen en las personas los lugares aislados y la educación separada. Pero es recién a partir de los años ochenta y fundamentalmente en los años noventa que en distintos países, comienzan a perfilarse

cambios en los paradigmas acerca del sujeto de la discapacidad así como respecto de la temática de su educación.

Es fundamental resaltar que en los cambios que comienzan a producirse en la Educación Especial y la Educación Común han jugado un papel fundamental la presencia de otros actores que no eran ni técnicos, ni educadores, ni científicos, ni profesionales sino padres de familia que como “Movimiento Reivindicativo de Padres” de niños y niñas con discapacidad comenzaron a negarse a que sus hijos/as concurrieran a escuelas separadas, y a exigir el reconocimiento del derecho a la escolaridad en las escuelas comunes.

También al papel jugado por las propias personas con discapacidad que generaron el Movimiento de la Autonomía, el Movimiento Independiente, y que comenzaron a exigir el respeto como personas, la Igualdad de Derechos y de Oportunidades, el derecho de elegir los lugares a los que concurrir, la libre elección de las escuelas, el acceso al trabajo, así como participar en las distintos ámbitos de la sociedad.

La exigencia era que se les reconocieran sus necesidades, que éstas dejaran de ser invisibles para la sociedad.

El surgimiento del Movimiento de Integración, se gesta en principio, para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad y para asegurar su participación en la sociedad.

Entre los conceptos que se pusieron en juego en este movimiento, adquirió relevancia el concepto de **normalización**: que entendía que las personas con discapacidad deberían llevar una vida tan normal como fuera posible.

La propuesta era proporcionar a las personas la dignidad completa que por derecho propio les corresponde. No implicaba sólo tareas de rehabilitación física, sensorial o cognitiva. La principal finalidad era poner en marcha la integración educativa a fin de posibilitar a todos/as los/as alumnos/as las mismas oportunidades en la interacción diaria en el aula, preparar a las personas para la vida y para profesiones futuras en el mismo contexto de la sociedad, estimular el desarrollo social, académico, y a la vez promover la valoración de las diferencias, etc.

Estos movimientos, así como el que tuvo lugar en Estados Unidos con los veteranos de guerra quienes, además de volver derrotados volvían con discapacidad, comenzaron a señalar que la dificultad no estaba en la discapacidad sino en la actitud que los entornos sociales y las culturas tenían con respecto a las personas con discapacidad.

Es decir que de acuerdo a las concepciones sociales imperantes inicialmente hubo desatención y marginación para las personas con discapacidad, luego se crearon centros y escuelas de Educación Especial con una consecuencia de segregación y aislamiento. Muchísimo años más tarde surgió el concepto de Normalización e Integración de las personas en el ambiente menos restrictivo posible, lo que dio lugar con posterioridad a la propuesta de Inclusión educativa, laboral y social de los individuos afirmada en la concepción de la importancia de las modificaciones actitudinales, ambientales, y del reconocimiento de la diversidad social y cultural así como de la valoración de las diferencias.

A partir de estos movimientos, de estas expresiones, comienzan a difundirse en diferentes países y sectores sociales estas nuevas miradas sobre la temática de la discapacidad y a generarse la necesidad de rever las concepciones vigentes hasta entonces, así como la necesidad de producir cambios en los diferentes ámbitos: sociales,

culturales, políticos, educativos a Nivel Internacional y posteriormente a Niveles Nacionales .De este modo comienza a gestarse una evolución en los modelos sociales, cambios en la concepción de la discapacidad, y el reconocimiento de la importancia de tener en cuenta el entorno/ambiente como el que facilita o reduce la producción de discapacidades.

Surgen a Nivel Mundial tres documentos Básicos sobre los derechos de los niños y las niñas con discapacidad :

- *La convención sobre los Derechos del Niño
- Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad
- La Convención Interamericana para la eliminación de Todas las formas de Discriminación por Razones de discapacidad.

Ya el año 1982 surge: El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

La Convención de los Derechos de la Infancia, año 1989, en su Artículo 23 plantea: que los estados deben tener presente y reconocer que los niños y las niñas mental y físicamente impedidos deberán disfrutar de una vida plena, decente, en condiciones que aseguren su dignidad, que le permitan valerse por sí mismos y le faciliten la participación activa en la comunidad.

La Conferencia Mundial de Educación para Todos del año 1990, en Jomtien (Tailandia), en la que por primera vez los dirigentes mundiales comienzan a enfrentar el desafío de la exclusión y de la exclusión educativa, se plantea universalizar la escuela primaria, ampliar la atención de la primera infancia y además se requiere una educación de calidad. Y calidad en la educación quiere decir dar a cada uno la respuesta que necesita.

La Declaración y Marco de Acción de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales en el año 1994, con motivo de la Conferencia Mundial sobre Acceso y Calidad, que fuera organizada por el gobierno español en cooperación con la Unesco que entre algunos puntos plantea que: “ los niños y las niñas con discapacidad deben poder concurrir a las escuelas más cercanas, es decir a aquellas que concurrirían si no tuvieran discapacidad”, y esto tiene que ver con las políticas educativas de los Estados, tanto a Nivel Nacional como Local. Por otro lado esta Declaración plantea que “el sistema educativo debe estar planificado y sus programas aplicados de manera de atender la más amplia gama de características e intereses, capacidades y necesidades de aprendizajes diferentes que son propios de cada niño o niña”.

Esta Declaración toma, de la publicación del informe que elaboró la Comisión Warnock(1978) ,en Inglaterra, un aporte esencial que consistió en poner: el acento en las capacidades de las personas con discapacidad en lugar de en sus desventajas, y el concepto de **Necesidad Educativa Especial**.

La introducción de este concepto generó un giro en el mundo educativo en cuanto a entender la diversidad en la escuela. Produjo una ruptura con las concepciones centradas en el “déficit” de los alumnos porque dirige la atención al posible acoplamiento entre las necesidades educativas presentadas por los alumnos y las posibilidades del sistema educativo de darles respuestas. Es importante detenerse en este concepto porque es el

gran paso adelante en el camino del reconocimiento y aceptación de la diversidad y en la consideración de la diversidad como un hecho normal de la sociedad y la idea de que la microsociedad escolar también es diversa.

Esto supuso un cambio en la Educación General y en particular en la Educación Especial e implicó la reconceptualización del sujeto de la Educación Especial así como el pensar en una Educación como intervención multidisciplinar a partir de las diferencias.

El concepto de **NECESIDAD EDUCATIVA ESPECIAL** se generalizó y debe señalarse que el valor de este concepto además reside en el hecho de haber sido concebido desde el campo educativo.

Se trata de un concepto normalizador, que ha puesto el acento en los recursos educativos que la escuela precisa para responder a las necesidades de cada alumno. Tiene un carácter interactivo, depende tanto de las características propias del alumno como de las características del entorno en que se desenvuelve y de la respuesta educativa que se le ofrece.

Este concepto aporta entonces cambios fundamentales a realizar en el sistema educativo a través de la diversificación metodológica y del uso de diferentes recursos para que los alumnos con discapacidad puedan acceder a los objetivos educativos de carácter general, garantizando su integración social.

Considera a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales como sujetos de pleno derecho en el campo educativo, entendiendo por ello la realización de todas las adecuaciones necesarias en las escuelas desde los proyectos educativos hasta la atención individual de los mismos.

A partir de este nuevo Paradigma la educación especial no queda determinada sólo en función de colectivos concretos especificados sino abierta a cualquier alumno que en un momento determinado, de manera transitoria o permanente, precisa algún tipo de apoyo o ayuda complementaria a la acción de la educación común.

Este concepto que se define en función de los recursos materiales e individuales que necesitan algunos alumnos en el logro de sus objetivos educativos hace referencia a una situación que puede afectar a cualquier alumno sin prejuzgar previamente la capacidad de aprender.

Se refiere además a que en el aprendizaje no sólo se debe pensar en la característica del alumno, sino también pensar y observar cómo se comporta **el entorno educativo**; entendiendo a éste constituido por los planes, por las actitudes de los docentes, por la formación docente, por las propuestas pedagógicas, por las evaluaciones, por los diagnósticos.

Prosiguiendo con otra de las cuestiones que se plantea en esta Declaración de Salamanca señala que: “Todo niño debe ser integrado al sistema educativo común, no debe interesar cual es su condición, niños con discapacidad, niños bien dotados, niños que trabajan, niños de la calle, niños de diferentes grupos étnicos, etc.

Los planteos de la Declaración de Salamanca, que produjo un impacto muy importante en la reorientación de la educación en América Latina y el Caribe, a casi 14 años siguen vigentes como puede observarse en el Informe de la Comisión Delors, de la UNESCO, (1997) 2004, que invita” a los Estados miembros a adoptar el respeto por la diversidad como principio fundamental para combatir la exclusión en la educación y devolverle a la educación su rol central de crisol”. Además propone una pedagogía

centrada en los niños/as que tenga en cuenta las diferencias sociales e individuales en el aprendizaje.

Por otro lado en el Foro Mundial de Educación para Todos de Dakar, Unesco 2000, se plante que los Estados han realizado esfuerzos para hacer cambios en la educación, pero éstos son insuficientes.

Y en el último monitoreo de Educación para Todos de la Unesco, del año 2005, se insiste en señalar como prioridad la calidad de la educación y dentro del foco de calidad, se marcan tres necesidades o tres aspectos, que es necesario no omitir:

- 1) los derechos de las personas, 2) la mayor equidad en el acceso, en el proceso y en el resultado de la escolaridad y 3) una mayor pertinencia del sistema educativo.

En todas estas Normas, Documentos y Convenciones se garantiza a las/os niñas/os, jóvenes y adultos con discapacidad el ejercicio pleno de los derechos y deberes como a las demás personas.

La confluencia y la suma todas estas intenciones para la construcción de nuevas significaciones, de nuevas formas de entender y de abordar la relación con la discapacidad produjeron movimientos en el imaginario social con relación a la inclusión social de las personas y por consiguiente en el ámbito educativo.

Pero también ha de señalarse que aún subsisten tensiones, que funcionan muchas veces como obstáculos, entre los paradigmas tradicionales sustentados en las visiones asistenciales, terapéuticas, organicistas y médicas y los nuevos paradigmas que se fundamentan en el derecho, en la calidad de vida, en la autonomía, la integración e inclusión de las personas.

Pero se debe reconocer también que lo importante en este proceso es el avance y el desarrollo de nuevas formas de entender la temática de la discapacidad que modifican e instalan en el seno de la realidad social nuevas miradas, pasándose de la uniformidad a diversidad, a la valoración de la de la diferencia; de la desinformación a la sensibilización mediante la información y la comunicación; de la invisibilidad de las necesidades de la persona a la visibilidad; de la discriminación y exclusión a la dignidad y a la inclusión social.

También en las últimas décadas ha habido importantes cambios en las políticas respecto a las personas con discapacidad pero aún persisten situaciones muy desfavorables que son el obstáculo para garantizar a las personas la plena participación en los distintos ámbitos sociales impactando de modo negativo sobre las personas con discapacidad como en sus familias.

Por supuesto que dentro de este contexto la educación no es ajena y su accionar debe cumplir un papel fundamental en cuanto a posibilitar el acceso a la educación de todos/as los/as niños/as y jóvenes con necesidades educativas especiales así como generar los cambios necesarios para transformar el sistema educativo común.

Ella debe asegurar el desarrollo pleno de las personas, el respeto de sus derechos y contribuir a mejorar la calidad de vida.

Por esa razón la construcción de estos nuevos paradigmas que enfatizan los derechos humanos, la equiparación de oportunidades y la autodeterminación con la consecuente eliminación de barreras físicas, culturales y actitudinales, implican el desarrollo de políticas integradoras, inclusivas que les posibiliten ejercer los deberes y derechos como a todas las demás personas.

Y no siempre los pronunciamientos sobre las políticas integradoras tienen su correlato en la realidad. Porque muchas veces se plantean políticas tendientes a generar beneficios sociales para las personas a través de foros internacionales, programas, legislación, pero falla la voluntad política de los Estados para llevar adelante estos procesos que son complejos e implican un fuerte compromiso ideológico, ético, social y cultural que lo garantice.

Ya en los años 90 y a partir del Informe Dellors de 1997, se invita a los Estados Miembros a adoptar el respeto por la diversidad como principio fundamental para la educación. La incorporación del concepto de diversidad orienta el pensamiento hacia una educación para la diversidad. Hoy se habla de educación para la diversidad, y de educación inclusiva.

Y qué entendemos por educación inclusiva? La educación inclusiva plantea una transformación de la cultura, una transformación de lo social y una transformación en cuanto a la organización que tiene el sistema educativo general. El planteo de educación inclusiva no se refiere solamente a una propuesta educativa para los alumnos que presentan alguna necesidad específica, sino que es para todos los alumnos, en donde se incluye no sólo a los alumnos con discapacidad. Y es justamente el cambio de pensamiento y el modo de percibir la discapacidad lo que nutre el desarrollo de la educación inclusiva.

La educación inclusiva implica transformar la estructura, la organización y la cultura de la escuela común. Ésta debe ofrecer un espacio que reconozca el derecho de pertenencia a una comunidad, dar respuesta a los alumnos de acuerdo a lo que cada uno necesita. La educación inclusiva es responsabilidad del sistema educativo en su conjunto, rompe con una visión homogeneizadora de la sociedad y de la educación. Desde una visión de diversidad se valoran las identidades, supone una visión mucho más amplia de los servicios educativos, y los cambios tienen que producirse desde y en la escuela común y no desde la educación especial. Pero son esenciales los cambios en la política educativa y en la gestión administrativa, en la formación de los docentes y de los profesionales que forman a los docentes, de la incorporación de distintas estrategias en las aulas, de currículos flexibles, etc.

Es esencial considerar que la educación inclusiva, debe atender a todos los alumnos con o sin discapacidad; cualquiera sea su procedencia social y cultural, centrar la atención en sus características individuales tales como intereses, motivaciones y capacidad. La educación inclusiva **es una postura ética frente a cada uno de los seres humanos y de respeto de los Derechos Humanos.**

Pero si bien ha habido avances, aportes y desarrollos teóricos muy enriquecedores e importantes incluso a nivel de la legislación, en la actualidad estamos muy lejos de poder afirmar que todos estos reconocimientos se concretan en la práctica cotidiana.

Claudia Werneck, en “Es usted gente?” dice: “La ética de la diversidad” se apoya en la certeza de que la comunidad encuentra infinitas formas de manifestarse, no admite comparación entre diferentes condiciones humanas, ni privilegia una de ellas en detrimento de otras”.

Entonces podemos hablar de una sociedad inclusiva si esta valoriza la diversidad humana y fortalece el reconocimiento de las diferencias individuales. En una sociedad con estos valores es posible aprender a convivir, a construir con los otros oportunidades reales para todos.

Y la educación inclusiva es una reivindicación y se concibe como un derecho humano con un sentido tanto educativo como social al tiempo que rechaza que a los sistemas educativos sólo tengan derecho sólo ciertos niños.

Debe responder a la diversidad, no excluir o segregar a ningún estudiante como consecuencia de su discapacidad, dificultad de aprendizaje, pertenencia a un grupo social o étnico determinado o bien por género.

Es una filosofía, es una forma de vivir. Tiene que ver con el “vivir juntos”, con el respeto y valoración de lo diverso.

No puede reducirse a una mera cuestión curricular, organizativa o metodológica, es más que todo eso, es una forma distinta de comprender la educación, la vida misma y la sociedad, por lo tanto se trata de valores.

La escuela inclusiva ha estado asociada o se ha confundido con los procesos de integración educativa. Sin embargo este concepto es más amplio que el de integración, ya que tiene relación con la naturaleza misma de la educación común. Implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus características personales, sociales o culturales incluso aquellos con discapacidad.

En la propuesta de escuela inclusiva no se trata de revertir la educación especial para aplicar sus modelos a la escuela común más bien consiste en una modificación profunda de su estructura, funcionamiento y propuestas pedagógicas, para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los alumnos de forma que tengan éxito en sus aprendizajes y participen en igualdad de condiciones.

Es decir que sólo podremos hablar de una educación inclusiva efectiva si se organizan las instituciones escolares para atender a una población heterogénea, garantizando una amplia inclusión en el sistema educativo común de alumnos con necesidades especiales. Identificando sus necesidades educativas especiales, llevando a cabo su evaluación y seguimiento y la organización de los apoyos necesarios. Asegurando la accesibilidad física a partir de la eliminación de las barreras arquitectónicas así como garantizar el ingreso, permanencia y egreso con la necesaria adaptación del entorno.

Nuestro país, Argentina, como país miembro de Naciones Unidas, adhirió a todas las recomendaciones surgidas en los distintos encuentros internacionales y las incorporó en la Constitución Nacional y en los Marcos Normativos y Políticos tanto nacionales como provinciales.

En el año 1998, el Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, a través del Consejo Federal de Educación, elaboró documentos para la concertación, entre ellos el Acuerdo Marco N°19, al que se suscribieron y firmaron todas las provincias.

Este acuerdo otorgaba un cambio de función de la Educación Especial, asignándole un carácter transversal con relación a la Educación Común.

La Educación Especial deja de ser considerada como un lugar físico en el que se atiende a una población determinada, alumnos con discapacidad, para pasar a ser un continuo de prestaciones educativas conformadas por distintos servicios, por conocimientos, por propuestas pedagógicas, por diferentes recursos etc., y que a partir de una organización específica hace apoyos diversificados a alumnos con necesidades especiales temporales o permanentes en distintos ámbitos.

Las primeras experiencias de integración escolar se iniciaron a partir del pedido de los padres de niños/as con discapacidad sobre todo en el nivel inicial (preprimario).

Con posterioridad la gestación de programas de integración de niños con discapacidad en el nivel primario común también surgió ante el pedido y la insistencia de los padres que comenzaron a exigir el cumplimiento de los derechos de sus hijos.

Estas primeras experiencias significaron todo un desafío, la búsqueda de una escuela que se aviniera a esa experiencia, la búsqueda del maestro o maestra, dispuesta/o a encarar el desafío y un acompañamiento y presencia diaria para asesorar sobre las adecuaciones curriculares necesarias a cada situación.

Pero muy rápidamente estas prácticas trajeron aparejado a su vez algunas distorsiones en el sistema educativo. Porque se debe aclarar que lo que fue una propuesta válida al inicio de los años 90 y hoy continúa siéndolo, el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad en la escolaridad común, muchas de las propuestas de integración generaron una serie de servicios y palabras tales como: Escuelas Integradoras, aula integrada, maestro integrador, a separar a algunos niños del aula común para llevarlos a hacer apoyo con un maestro profesional en integración e incluso a hablar de alumno integrado. Situaciones que continuaron marcando que había alumnos que tenían un déficit y otros no, y cuando se hablaba del alumno integrado se hacía referencia al alumno que salía de la escuela especial y se le hacía la concesión de incorporarlo en la escuela común.

Estos cambios fortalecieron la idea de que sólo las personas con discapacidad se favorecían con ellos y no el conjunto escolar. Y en general sólo se produjeron modificaciones superficiales en los entornos educativos y la sola presencia de alumnos con y sin discapacidad en una escuela bastaba para considerar a la escuela como integradora.

Si bien desde las primeras experiencias de integración ha habido avances en el campo educativo y se pudo demostrar que la integración es positiva para todos los niños con y sin discapacidad, pero estas prácticas de integración no han logrado modificar al sistema educativo común, continuándose con la tendencia a la segregación, con la educación paralela.

Y la Educación Especial sigue organizada por “patología”, y con un importante déficit en relación a la oferta de escolaridad para personas con discapacidades severas y múltiples, y una despareja e insuficiente cobertura de la atención temprana a la infancia dentro de las diferentes regiones del país, justamente en los sectores sociales más desfavorecidos.

Esto nos permite señalar que en el modelo educativo actual, a pesar de los avances, aún tiene gran influencia la mirada sobre las características de los alumnos y no sobre la interacción de éstas y las características de la situación educativa.

Actualmente, los alumnos que son integrados en las escuelas comunes, no son considerados alumnos de la escuela común sino responsabilidad de la educación especial. La gran mayoría de los/as alumnos/as con discapacidad continúan fuera del ámbito de la educación común, por ejemplo la tendencia segregada de la educación de los/as niños/as y jóvenes sordos/as, sumándose a ello otras dificultades como la existencia de concepciones diferentes acerca de las metodologías pedagógicas, de la comunicación, ya que no se ha incorporado aún la lengua de señas en muchas instituciones escolares), por otro lado la inclusión de los/as alumnos/as con discapacidad motora se dificulta porque en su mayoría los establecimientos educativos

no cuentan con las instalaciones de accesibilidad edilicia, tales como salva escaleras, ascensores, rampas y sanitarios, y debe señalarse que la inclusión más dificultosa continua siendo la de los/as alumnos/as con retardo mental.

Si bien en la nueva Ley de Educación Nacional, N° 26206, aprobada por el Congreso de la Nación el 14 de diciembre y promulgada por el Presidente el 27 de diciembre de 2006, pueden leerse los conceptos que rigen la inclusión educativa, por ejemplo en el Capítulo II sobre **Fines y Objetivos de la Política Educativa Nacional, en el Art 11** Inc.e) dice: “**garantizar la inclusión educativa** a través de políticas universales y estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad”; en el inc.f) “**asegurar condiciones de igualdad, respetando las diferencias entre las personas** sin admitir discriminaciones de género ni de ningún otro tipo”; en el inc.g) “garantizar en el ámbito educativo el respeto a los derechos de los niños, niñas y adolescentes establecido por Ley 26061” ; en el inc.h) “**garantizar a todos el acceso y las condiciones para la permanencia, egreso de los distintos niveles del sistema educativo**”; en el inc n) “ Brindar a las personas con discapacidades temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos”; en el inc.v) “**promover en todos los niveles educativos y modalidades la comprensión del concepto de eliminación de todas formas de eliminación**”.

En el Cap.VIII Sobre Educación Especial, en el Art.42 se define:

“La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo. **La Educación Especial se rige por el principio de inclusión educativa, de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de esta ley.** La Educación Especial brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común. El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, garantizará la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona”, se debe señalar que no está especificada la discapacidad y el derecho a la inclusión educativa de las personas con discapacidad.

Hoy debemos señalar que nuestro país está muy alejado de ofrecer y garantizar una educación inclusiva, porque no hay una política activa desde el Estado Nacional que promueva este pensamiento y genere acciones a través de Programas que apunten a la asignación de los recursos necesarios, a la formación y capacitación docente sistemática, que ayude a efectivizar los cambios actitudinales indispensables para su concreción. Aún La inclusión de alumnos con discapacidad dista de los principios rectores de La Declaración de Salamanca, del cumplimiento de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad e incluso de la Legislación Nacional.

Hoy la inclusión de alumnos con Necesidades Educativas Especiales en el ámbito educativo común continúa siendo producto del pedido de los padres quienes siguen desempeñando un papel activo en defensa de los derechos de sus hijos y por lo general para concretarlo deben hacer gestiones en distintas instancias a fin de lograr la escuela, que en la mayoría de los casos no es la más cercana a su domicilio sino la que está dispuesta o abierta a nuevas experiencias. Debe señalarse que muchas veces los padres deben recurrir al Recurso de Amparo para lograrlo.

- Las situaciones que regularmente encuentran los padres, en las escuelas comunes, frente al pedido de inclusión de sus hijos ponen de manifiesto que la inclusión aún depende de voluntades personales, de la decisión de los directores de algunas escuelas, de algunos docentes, justamente por que la educación de las personas con discapacidad sigue estando ligada al pensamiento de que es una población escolar que debe ser atendida en otro ámbito, el de la educación especial.

Si bien en muchos lugares del país existen equipos interdisciplinarios provenientes de la educación especial para apoyar a alumnos que lograron ser incluidos en escuelas comunes, la regularidad de la asistencia y permanencia depende de muchos factores entre ellos la cantidad de recursos disponibles, del traslado de esos recursos, y muchas de estas cuestiones producen inestabilidad que recae sobre los/as alumnos/as.

Son situaciones que generan desventaja y se constituyen en barreras para sostener el aprendizaje de los/as mismos/as, porque imposibilitan el desarrollo de un trabajo docente en equipo y refuerzan actitudes negativas, porque la escuela común siente que recibe apoyo a medias y consolida a la vez la idea de que el alumno pertenece a la educación especial, perdiéndose de vista nuevamente el valor que debe adquirir el contexto escolar, en cuanto a la disponibilidad de todos los apoyos necesarios en función de las singularidades personales.

La formación de los docentes de Educación Común no es integral, al no incorporarse la temática de la educación para personas con discapacidad o aparecer como optativa, ésta temática se torna invisible y no se constituyen en parte de la realidad escolar que también debe abordar el futuro profesional.

En la Educación Media la inclusión de alumnos con discapacidad es insignificante ya que persisten fuertes barreras físicas, culturales y actitudinales. Y nuevamente debe señalarse que, las acciones para lograr la integración e inclusión de un alumno con necesidades educativas especiales, son iniciadas por los padres a través de largas tramitaciones y recorridos por distintas instancias del sistema pero dependiendo siempre de la voluntad de alguna institución o recurriendo al Recurso de Amparo.

En cuanto a la educación de jóvenes con discapacidad que concurren a las escuelas de formación laboral se debe señalar que dicha formación no responde a los requerimientos del mercado de modo que a la hora de la inserción laboral es un elemento más que se suma a la situación de la marginación existente en el mundo laboral.

En las Universidades es baja la cantidad de jóvenes que se incorporan por varias razones: por lo que se señala con relación a la situación de la educación media, porque no todas las facultades son accesibles, por barreras arquitectónicas, por los baños inadecuados, por la falta de elementos de apoyo por ejemplo para las personas con discapacidad sensorial, pero por otro lado es importante destacar la creación de una Red Universitaria de Educación Especial así como la formación de la Comisión de Discapacidad en algunas Universidades y la incorporación en la curricula de algunas carreras del tema de la discapacidad, hechos que modifican y posibilitan el mayor acceso de las personas.

De acuerdo a los documentos que se han ido mencionando y a la concepción de educación inclusiva, la educación es una y debe ser para todos.

Para que como país, podamos cumplir con los principios que orientan La Declaración de Salamanca en materia educativa, las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad y la Legislación Nacional es necesario

que la educación sea abierta, inclusiva, y para que este derecho sea un derecho de todas las personas incluidas las personas con discapacidad, deben respetarse las leyes, generarse políticas públicas, planes y programas desde la Administración Educativa.

La implementación de estas políticas públicas implica un compromiso político y económico por parte del gobierno nacional para poner a disposición los recursos públicos necesarios y buscar los medios para la participación y apoyo de la comunidad con el fin de lograr una reforma más profunda que posibilite un cambio en el sistema educativo para que cualquier niño, niña y adolescente con discapacidad pueda ingresar sin problemas a una escuela común.

Es importante además que las escuelas especiales se reconviertan, que provean los recursos humanos, tecnológicos y materiales para apoyar y garantizar la inclusión de los niños con necesidades educativas especiales en las escuelas comunes.

Es fundamental que se constituyan Equipos Interdisciplinarios para apoyar, orientar y asesorar a los docentes en la atención de la diversidad.

Todas las escuelas deberán garantizar la accesibilidad física, entendiéndolo por ello la adecuación del medio ambiente, sin barreras arquitectónicas, la utilización de equipos, de instrumentos informáticos y adaptadores de teclados etc., accesibilidad en la comunicación e información para los alumnos a través de textos escolares comprensibles, subtítulos para cualquier tipo de discapacidad, y la accesibilidad a un currículo flexible y diversificado. Por ello es importante identificar las necesidades educativas de todos/as los/as alumnos/as, la evaluación, seguimiento y apoyo desde las fortalezas de cada uno/a para determinar además cuáles son los apoyos necesarios.

Pueden citarse a modo de ejemplo algunas adecuaciones curriculares: para alumnos sordos es indispensable la presencia de intérpretes de lengua de señas en el aula pero además el maestro puede implementar otras estrategias como la anticipación de los materiales que se van a utilizar en una clase, preferentemente realizar explicaciones que sean visuales, que se lo ubique en las primeras filas, que el docente hable de frente, con una moderada velocidad, que utilice material gráfico, apoyos acústicos en el aula, que la evaluación no sea oral, etc.

En el caso de alumnos ciegos o disminuidos visuales es importante mantener los muebles del aula siempre en el mismo lugar, realizar explicaciones y descripciones detalladas si se utiliza un material gráfico, utilización de materiales en braille o en formato auditivo etc.

Los docentes, junto a otros profesionales, que trabajan con necesidades educativas especiales deben asumir un rol de innovación y transformación de sus prácticas tradicionales. Por ello es fundamental que se organicen programas sistemáticos de formación docente para que todos los docentes cambien sus actitudes e incorporen los conocimientos necesarios para la atención de alumnos/as con discapacidad y sin discapacidad, es decir que puedan trabajar con la diversidad de necesidades de los/as alumnos/as y que encaren la atención de ésta no como problema sino como un aprendizaje enriquecedor.

Es importante además que se ponga un límite al número de alumnos en las aulas de modo que le permita al docente trabajar centrando las experiencias de aprendizaje en las necesidades de los/as alumnos/as, a fin de poder elaborar las adaptaciones curriculares que le permitan una planificación educativa individual y realizar las evaluaciones y rectificaciones necesarias.

Es indispensable entonces que las escuelas cuenten con el apoyo de los equipos interdisciplinarios y los recursos humanos, técnicos y materiales que necesiten diariamente para poder ofrecer una educación de calidad que significa dar a cada niño lo que necesita.

Que las familias pueden participar activamente y sean informadas de las necesidades y de los procesos que encara la escuela.

Estas condiciones escolares que se señalan para que la concreción de una educación inclusiva involucra a todos los niveles del sistema: inicial, primaria, media y Superior pero es un proceso que involucra a toda la sociedad.

Se debe señalar la importante contribución que las Universidades y los Institutos de Educación Superior no universitarios pueden realizar con relación a la eliminación de barreras físicas, culturales, y sociales respecto a la temática de la discapacidad.

Al formar profesionales, divulgar los nuevos avances de las ciencias, producir conocimiento científico y transmitir valores, actitudes. En este proceso educativo y a través de los profesionales que egresan, se van conformando valores, concepciones, que se transmiten de manera conciente o no al resto de la sociedad y se conforman representaciones sociales. Teniendo en cuenta este proceso que se señala, se puede pensar que el papel que pueden cumplir tanto las Universidades como los Profesorados pueden incidir, a través de sus actividades, de sus cursos, de sus conferencias; de la difusión e información acerca de las investigaciones, de los diversos programas que lleva adelante, de los nuevos paradigmas sobre la discapacidad; en la conformación de una sociedad más incluyente.

Reflexiones finales

La educación es un derecho y es para todos.

La educación debe atender las necesidades de todos los niños

La escuela debe estar abierta a la diversidad, debe comprenderla y valorarla.

La educación inclusiva garantiza los principios de igualdad, autodeterminación y la no discriminación.

La educación inclusiva garantiza la accesibilidad, da respuesta a las necesidades y a las diferencias, reconociendo y respetando las potencialidades y capacidades individuales.

Para lograr una educación inclusiva se debe reemplazar una concepción arraigada en la sociedad y no sólo en la escuela sobre los derechos de las personas con discapacidad.

La educación inclusiva necesita un entorno inclusivo, una sociedad inclusiva, una sociedad de derecho.

En consonancia con lo desarrollado en este artículo la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad señala en su artículo 26, la educación inclusiva como un derecho que está garantizado para todas las personas y particularmente par las personas con discapacidad. Estas dadas todas las condiciones para ponerla en marcha definitivamente ente nosotros.

Bibliografía consultada :

De la segregación a la integración Miguel Angel Verdugo Alonso

Fundación Rumbos respecto a “ Educación Inclusiva y Accesibilidad Edilicia”

El derecho a la educación de las personas con discapacidad. Dr Ramiro Cazar Flores – Director Ejecutivo del Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador-2005

Educación-discapacidad-discriminación. Por Paula D. Marcolino

DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN UNIVERSITARIA

Juan Antonio Seda¹²⁹

Antecedentes en la Universidad de Buenos Aires

El 10 de julio de 2002 el Consejo Superior de la Universidad de Buenos Aires sancionó la Resolución N° 154/2002 que creó una comisión transitoria para la elaboración de pautas para las personas con necesidades especiales que cursen estudios en la universidad. El objetivo de esa comisión fue la elaboración de normas que contemplen su tipo de limitación, los estudios elegidos y las recomendaciones pertinentes. El órgano colegiado otorgó a esa comisión la posibilidad de convocar a especialistas de la propia universidad o externos a ella, con el propósito de alcanzar el mejor nivel técnico en sus propuestas.

La comisión tenía un plazo de noventa (90) días para expedirse. El 17 de septiembre de 2003 el Consejo Superior sancionó la Resolución N° 1859/2003 que enumera a los especialistas y a las entidades que fueron convocados para la tarea de asesoramiento: Elizabeth Giménez Pastor (AMIA), Fernanda Bona (Asociación Civil Zoe), Claudio Benardelli (Comisión Nacional Discapacitados de la Presidencia de la Nación), Damián Barbirotto (COPROMA de la Facultad de Arquitectura), Carlos Ferreres (CTA), Abraham Felperín (AMIA), Carlos Eroles, Gustavo Cediél de Rose, Foro Permanente para la Promoción y la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Foro PRO), Ariel Librandi y Pablo Molero. Los conceptos para abordar el tema que tomó en cuenta la norma que creó la comisión, fueron los siguientes:

“Entender que la lucha por la inclusión de las personas con discapacidad y/o necesidades educativas especiales es inescindible de la lucha por la superación de todas las otras formas de exclusión social”

“La persona con discapacidad y/o necesidades educativas especiales debe ser reconocida como tal, en la plenitud de su dignidad. Es un sujeto de derecho cuya ciudadanía debe ser promovida.”

“Las personas con discapacidades y/o necesidades educativas especiales para ejercer su derecho a aprender en los ámbitos universitarios requieren apoyos, que permitan eliminar o sobrellevar obstáculos para el desarrollo de la vida académica”,

“Más que una normativa especial las personas con discapacidad y/o necesidades educativas especiales necesitan orientación vocacional para poder evaluar por sí mismas las posibilidades y obstáculos que presenta la carrera elegida y decidir libremente”

“La discapacidad es una cuestión social y de derechos humanos, que requiere una articulación con la vida cotidiana en la ciudad para superar problemas, barreras, transporte, que favorezca la inserción universitaria de las personas con discapacidad.”

¹²⁹ Docente de Derecho de Familia y Sucesiones (UBA). Coordinador del Programa Discapacidad y Universidad. juanseda@yahoo.com.ar

“Que corresponde que esta universidad brinde el más decidido apoyo a esta trascendente contribución a la integración de las personas con discapacidad y/o necesidades educativas especiales”

A partir de estos fundamentos el Consejo Superior resolvió crear un Área Permanente dependiente del rector dedicada al abordaje del tema (artículo 2º). El objetivo del área sería promover la accesibilidad plena, física, comunicacional, cultural y pedagógica, en todos los ámbitos de la universidad (artículo 3º). Asimismo ordenaba establecer una política de becas y de tutores a cargo de docentes especializados para los estudiantes con discapacidad y/o necesidades educativas especiales (artículo 4º). También proponía promover la enseñanza de contenidos y/o asignaturas específicas sobre discapacidad en el currículum de las diversas carreras, así como de acciones de investigación y de extensión universitaria que favorezcan la inserción educativa laboral y social de las personas con discapacidad (artículo 5º). Por último promovía el desarrollo del voluntariado y la respectiva capacitación para colaboración y apoyo a personas con discapacidad, en beneficio de un mejor desempeño académico (artículo 7º). La Resolución (CS) N° 1859/2003 además instaba a que se incluyan, en una próxima reforma estatutaria, los derechos y apoyos que la universidad debe ofrecer a sus estudiantes con discapacidad y/o necesidades educativas especiales, que permitan generar una auténtica igualdad de oportunidades (artículo 1º).

Como tantas veces sucede con esta clase de normas, la sanción de la Resolución N° 1859/2003 resultó, por mucho tiempo, una enunciación abstracta ya que no se tomaron decisiones concretas que apuntaran a la equiparación de oportunidades educativas, respecto de personas con discapacidad ni tampoco se concretó el área permanente creada por el Consejo Superior. De allí que a partir de casos particulares en las Facultades surgió un reclamo que se viabilizó durante las *Jornadas “Te doy mi palabra”* organizadas por la Secretaría de Extensión Universitaria del Rectorado en octubre de 2004. Allí se presentó una ponencia redactada por Carlos Eroles, Juan Antonio Seda y Franco Rinaldi, de las facultades de Ciencias Sociales y de Derecho, en la cual se denunciaba la inacción del Rectorado ante un mandato específico. A partir de ese reclamo, la Secretaría de Extensión del Rectorado realizó una convocatoria a todos los decanos de las facultades de la UBA para que designen un representante que concurra a una Comisión que se denominó *“Universidad y Discapacidad”*.

Con anterioridad a la creación de la Comisión, varias facultades contaban con Programas específicos y experiencia institucional en el abordaje del tema, como Arquitectura (CIBAUT con más de 20 años de reconocida trayectoria en investigación y transferencia y COPROMA), Derecho (Programa Universidad y Discapacidad, declarado de interés parlamentario por la Cámara de Diputados de la Nación) y Ciencias Sociales (Jornadas “Invisibles en la UBA”). En julio del año 2004 varios integrantes de la UBA participamos de las *“III Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad”* realizadas en la ciudad de Paraná, con delegaciones de todo el país. En aquel entonces y a partir del desarrollo del Programa de la Facultad de Derecho, esa Casa de Estudios fue designada sede de las IV Jornadas Nacionales, que se llevaron a cabo en julio de 2006 con masiva concurrencia y excelente nivel de debate. La Comisión Universidad y Discapacidad de la UBA consolidó su trabajo en medio de las crisis institucionales de la universidad e incluso fortaleció lazos en la adversidad. Prueba de ello fue la realización de las Jornadas Nacionales en un período de incertidumbre en cuanto a la elección de autoridades en el Rectorado. Posteriormente, durante el año 2007 el Rector Rubén Hallú

y el Secretario de Extensión y Bienestar Estudiantil, Lic. Oscar García, suscribieron la Resolución N° 339 que crea el *Programa “Discapacidad y Universidad”* dependiente de la Secretaría de Extensión Universitaria de la UBA.

La generación de un área en el ámbito del rectorado y medidas análogas en las facultades cumple con un compromiso que formaliza la enumeración de buenas intenciones e individualiza a responsables de proyectos o equipos de trabajo, “tematiza” un problema, se nombra a un colectivo diferente entre el alumnado y se buscan personas con idoneidad para gestionar sus demandas y agenciar una transformación en la genérica situación de discriminación arbitraria. Si bien la creación de una comisión no resuelve por sí sola los problemas cotidianos, se produce un cambio significativo, hay algo que empieza a ser nombrado y que puede ser tratado en el debate universitario, algo que en otro momento era opaco y que no estaba incorporado a la agenda pública. Se inicia así un camino de reconocimiento hacia un colectivo difuso y estigmatizado en las carreras universitarias.

Ética de reconocimiento

Se ha planteado con frecuencia la “invisibilización del otro”, como omisión de una presencia y del derecho a la diferencia a partir de la ética del reconocimiento, en contra de una perspectiva, aún predominante, que se justifica en la estandarización objetiva, tan luego en una actividad como la educación, que debe concebirse como especial, en contexto y personalizada en todos los casos. Todas las instancias educativas, sin excepción, deben asegurar la existencia de edificios accesibles y una actitud de respeto e inclusión para quienes requieren de una búsqueda bibliográfica en formatos distintos a los libros convencionales. Pero las dificultades para las personas con discapacidad no son solamente una cuestión edilicia o de acceso a la tecnología, sino peor, percibiendo una desvaloración a su presencia en ámbitos académicos, un malestar que produce en muchas personas la presencia de alguien con discapacidad. Este rechazo proviene de los estereotipos profesionales, grabados a fuego durante la formación de grado a través de una multitud de mensajes implícitos sobre presentación y conducta del egresado, en lo que Philip Jackson llamó el “currículum oculto”, un complejo conjunto de expectativas institucionales de éxito en el ámbito escolar, fundado en los sistemas de recompensa, dinámicas grupales y estilos docentes. Las situaciones estigmatizantes pueden muchas veces ser omitidas de la consideración de las instituciones oficiales en nombre de un decoro o pudor neutral, asegurando un tratamiento universal igualitario a todos los integrantes. El argumento para explicitar esta diferencia proviene de la conveniencia en habilitar el tema, lo que con frecuencia resulta difícil aún para los interesados que pueden sentirse obligados a abordar una posible desventaja solamente desde su esfuerzo individual.

Más allá de las declaraciones institucionales de buena voluntad, la acumulación de situaciones de discriminación por omisión obligó al reconocimiento de esta situación. La omisión de accesibilidad selecciona a unos cuerpos en detrimento de otros, conjuntamente con un mensaje políticamente correcto de apertura irrestricta. El ingreso a las profesiones requiere de algo más que un esfuerzo intelectual para acceder al conocimiento en una materia, implica también el disciplinamiento del cuerpo en torno a estereotipos. Hay destrezas que parecen constituirse como condensaciones de un saber profesional, produciendo un efecto por exclusión. Estas prefiguraciones de las destrezas exigidas a un graduado están presentes entre los docentes, el estudiantado y el ámbito de la administración de las universidades argentinas y representan un mayor obstáculo que las barreras edilicias y tecnológicas.

Las situaciones estigmatizantes pueden ser omitidas de la consideración de las instituciones oficiales en nombre de un decoro o pudor neutral, asegurando un tratamiento universal igualitario a todos los integrantes. El argumento para explicitar esta diferencia proviene de la conveniencia de habilitar el tema, lo cual puede ser difícil aún para los interesados que pueden sentirse obligados a abordar una posible desventaja solamente desde su esfuerzo extra individual. El efectivo cumplimiento de los derechos humanos requiere una mirada desde la ética del reconocimiento ante situaciones fácticas de desigualdad de un grupo específico. Este planteo, desde los movimientos por los derechos civiles de minorías étnicas y grupos feministas en los Estados Unidos hace 30 años, hoy puede aplicarse a las personas con discapacidad en nuestro país y en nuestra universidad. Es necesario el reconocimiento, la visibilización de estos miembros de las universidades que están secretamente segregados por omisiones. La UBA aún está en deuda respecto de la accesibilidad para personas con discapacidad, pero se plantea en su interior un complejo debate, al igual que en otras universidades del mundo. Las medidas de acción positiva implican acciones concretas: el diseño y ejecución de políticas de intervención sobre situaciones que impidan o restrinjan el pleno ejercicio de los derechos de las personas, en particular respecto de ciertos grupos a los que se considera en una situación de desigualdad. Este concepto de igualdad difiere de la mera omisión del Estado de provocar el hecho injusto, asumiendo un activismo para reparar la desigualdad. Parte del concepto de brindar un trato diferente a quienes están en situaciones diferentes, precisamente para obtener una condición de equiparación de oportunidades.

El caso del cupo laboral

La Constitución Nacional en su artículo 75 inciso 23, primer párrafo, dispone que corresponde al Congreso:

“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”

La doctrina de la Corte Interamericana de Derechos Humanos respalda el concepto de acciones positivas como condición para garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos:

“La obligación de garantizar el libre y pleno ejercicio de los derechos humanos no se agota con la existencia de un orden normativo dirigido a hacer posible el cumplimiento de esta obligación, sino que comporta la necesidad de una conducta gubernamental que asegure la existencia, en la realidad, de una eficaz garantía del libre y pleno ejercicio de los derechos humanos” Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Velázquez Rodríguez, Sentencia de 29 de julio de 1988, Serie C, N° 4, párr. 167 y 168.

Una de las clásicas medidas de acción positiva es el reconocimiento de un cupo para determinados cargos o plazas. En otros países el debate puede darse en cuanto a la admisión y sistema de becas para estudiantes, pero en la República Argentina esa demanda deviene abstracta debido a que es uno de los pocos lugares del mundo donde la ley dispone que los estudios universitarios sean gratis y sin restricción de vacantes. El debate sobre discriminación positiva puede darse en cuanto a la selección en el empleo público, ya que existe un cupo en cargos estatales para personas con discapacidad,

según la ley 22.431 (publicada en el Boletín Oficial del 20 de marzo de 1981, con las modificaciones de la ley 25.689 publicada en el Boletín Oficial del 3 de enero de 2003):

“ARTICULO 8. - El Estado nacional -entendiéndose por tal los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos- están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas.

El porcentaje determinado en el párrafo anterior será de cumplimiento obligatorio para el personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios. Asimismo, y a los fines de un efectivo cumplimiento de dicho 4% las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación en los entes arriba indicados deberán prioritariamente reservarse a las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse...”

A partir de esta norma, un docente que revistaba *ad-honorem* en la Facultad de Medicina presentó un pedido para que se evalúe la posibilidad de recibir una renta docente en cumplimiento del cupo. El pedido fue rechazado inicialmente por dictámenes jurídicos que afirmaban que esa norma no se aplicaba a la Universidad de Buenos Aires. Las universidades nacionales gozan de autonomía en los términos planteados por el artículo 75 inciso 19 tercer párrafo, de la Constitución Nacional. Tal atributo atiende la potestad de dictar sus normas y elegir autoridades, pero no las exime del cumplimiento de las leyes nacionales de alcance general en cuanto no colisionen con normas particulares de la dinámica académica. De allí que considero que sí se aplica a las universidades nacionales el cupo del 4 % para personas con discapacidad fijado por la Ley N° 22.431 para su planta de empleados no docentes. Sin embargo, debiera distinguirse la selección docente, ya que las universidades nacionales cuentan con un proceso específico para la designación de su planta docente y que tal mecanismo está consagrado por el artículo 51 de la Ley N° 24.521 (en el caso del Estatuto de la UBA en el artículo 37). La selección de profesores a través de concursos abiertos por antecedentes y oposición tiende a la contratación de los académicos más idóneos para ejercer las tareas docentes, a la vez que asegurar la transparencia en esa decisión. Los reglamentos para la provisión de cátedras bien pueden armonizarse con la norma que contempla el cupo, dando prioridad a las personas con discapacidad en casos de igualdad de puntaje en un concurso, en consonancia con las iguales condiciones de idoneidad que exige el propio artículo 8° de la ley 22.431.

Las políticas afirmativas procuran corregir las desigualdades que sufre un grupo en particular y representan medidas de excepción mientras perdure la situación de discriminación arbitraria. Estas acciones son una herramienta útil para crear condiciones de igualdad en ámbitos institucionales. Sin embargo, tal prioridad no aseguraría necesariamente que se llegue a un porcentaje prefijado, ya que es imposible para las universidades que utilizan el sistema de concursos, prever quién ganará un concurso. En este punto se debe remarcar claramente la diferencia con el argumento alegado por las administraciones de diversos municipios y provincias que no cumplen el cupo legal bajo el pretexto de congelamientos de su planta de personal y de falta de convocatoria a concursos para ingresos. El concurso para el cargo de docente universitario en el sistema argentino es intrínsecamente distinto del llamado concurso para ingresar a un

cargo en la planta funcional de la Administración. La clave de esta distinción es que, mientras que los concursos para ingresar a la planta de la Administración Pública miden habilidades básicas para el desempeño en un puesto, el concurso por un cargo docente universitario hace competir a especialistas para dirimir quién es el mejor en la enseñanza de determinada disciplina. De allí que lo que se da a conocer como dictamen de los jurados es un orden de mérito de los aspirantes, en base al cual el órgano competente dicta el acto administrativo de designación. La propia institución resigna discrecionalidad en estas designaciones al dejarlas en manos de expertos jurados nacionales o de procedencia extranjera, para que el único criterio tenido en cuenta sea la idoneidad de los aspirantes.

Las universidades estatales deben cumplir con el cupo en su planta de empleados no docentes, pero no se cuenta actualmente con registros confiables acerca de la cantidad de agentes con discapacidad. En el caso de la UBA, se están intentando coordinar esfuerzos de áreas de Rectorado y facultades, con gremios docentes y no docentes, para confluir en una política que tienda a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad. La previsión anticipada y gradual en el cumplimiento de esta norma además evitará además futuros litigios.

Superar los estereotipos profesionales

La educación es un derecho constitucional y las universidades nacionales se esfuerzan por garantizarlo de la mejor manera posible, abriendo sus puertas y respondiendo a la máxima educativa de “hacer lugar al que llega”. Hay estudiantes que requieren un acompañamiento especial de la institución y de sus maestros, para expandir su propia capacidad, para desarrollar la idoneidad que la educación formal cultiva, a través de dispositivos pedagógicos y de evaluación que sean adecuados, lo que no significa ninguna ventaja, sino por el contrario, asegurar que el nivel de excelencia se resguarde como un valor común.

Durante décadas las universidades en nuestro país han omitido el tratamiento en particular de las necesidades educativas de las personas con discapacidad, confinándolas a tener que adecuarse a condiciones estandarizadas o abandonar los estudios. Desde hace varios años las universidades públicas argentinas se han propuesto el diseño de medidas activas que aseguren el efectivo goce del derecho a la educación de las personas con discapacidad. Para ello se están desarrollando diversos programas, agrupados en la *Red Interuniversitaria Nacional “Discapacidad y Derechos Humanos”*, que aspira a constituirse como comité asesor del Consejo Interuniversitario Nacional.

Tal como rezaba el lema de las *IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad*, realizadas en la Facultad de Derecho en julio de 2006, nuestro objetivo es “*reconocer la diferencia para proteger la igualdad*”. Desde esa máxima y con la responsabilidad de formar los mejores profesionales, con el más profundo sentido ético y de compromiso social, debemos trabajar y formarnos día a día como docentes para recibir con responsabilidad académica a los que serán nuevos colegas en un futuro cercano.

Personas con discapacidad y derecho a la comunicación

Prof. Alfredo R. Bértola*

Parte primera

Barreras comunicacionales

Si nos ponemos a pensar, todas las barreras existentes en nuestra sociedad (ya sean edilicias, transporte, comunicación, etc.), responden a un modelo único. Modelo Standard que no acepta diversidad en sus principios, que supone que existe solo una forma de hacer las cosas. Millones de personas quedan fuera de este concepto, quedan discriminadas.

Además de las barreras físicas, las barreras en comunicación son el motivo principal por el que las personas con discapacidad quedan relegadas socialmente.

Comunicarse es un derecho de TODA persona y debe ser garantizado como la manifestación máxima de libertad de expresión.

TODAS las formas de expresión de los seres humanos son igualmente legítimas y por tanto deben ser reconocidas como tales. La base del Derecho a la Comunicación es el derecho a informar y a estar informados, que a su vez representa uno de los pilares fundamentales del Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

La existencia de barreras en la comunicación es la negación de la inclusión de millones de personas al ámbito social, económico, educativo y cultural. Debemos transformar estas barreras en opciones Accesibles.

Y aquí nos podemos detener y encontrar una definición de accesibilidad:

“Accesibilidad: es la utilización de los **recursos pertinentes en el momento oportuno**. Ni antes ni después, sino cuando se los necesita.”

Veamos un ejemplo, quizás un poco extremo, para entender un poco más que es la accesibilidad: supongamos que existe la posibilidad de que ocurra un desastre natural (huracán, maremoto, etc.), esta información es transmitida con urgencia por Defensa Civil para que la población tome precauciones. Si la información en ese mismo instante no es accesible para TODOS, un gran número de personas correría gran riesgo frente al desastre. Las oportunidades no serían iguales para TODOS. Esto pasa diariamente, la desigualdad frente a las oportunidades, que surge a través de la desinformación, pone en desventaja a gran parte de la población.

Cuando me invitan hablar sobre barreras comunicacionales, pido que esté presente un intérprete de lengua de señas. Llegado el momento donde reflexionamos sobre desigualdad de oportunidades, propongo la siguiente experiencia:

Entrego al intérprete un papel con algo escrito, él cual comienza a realizar señas y un silencio sepulcral invade el lugar. Pregunto a la audiencia que les pasa, a lo que contestan que no entienden esta forma de comunicación. Es ahí donde tomo el papel y leo: “el primero en llegar aquí, recibirá un cheque por US\$ 1000.-” (risas). Con esto demostramos en la práctica, las desventajas que tienen algunas personas con respecto a otras por barreras existentes.

Como podemos superar algunas barreras:

* Docente Educación Especial – Asesor COMFER

TV

a- La incorporación del CC (Closed Caption) Subtitulado Oculto en la programación de los canales. El CC son subtítulos en el mismo idioma, son cuadros de texto que se localizan en alguna parte de la pantalla expresando lo que se está diciendo en ese momento. Ya casi todos los televisores lo incluyen, si no lo tuvieran existen decodificadores externos que se pueden conectar a la TV (pueden ver los modelos y marcas de tvs que tienen incorporado este sistema en la página del ASO www.aso.org.ar).

Son opcionales porque están escondidos en la señal de TV y solo aparecen si el usuario lo decide. La activación de este sistema se realiza comúnmente mediante la tecla CC del control remoto.

Este sistema no solo beneficia a las personas con sordera, hipoacusia o de baja audición, sino también a niños que están aprendiendo a leer, oyentes extranjeros que quieren aprender otro idioma, lugares públicos donde comúnmente hay ruidos y no se puede escuchar (bares, aeropuertos, estaciones de subte o de tren, etc.), lugares como hospitales, donde el ruido de la tv molestaría.

Existe programación con CC, pero no es la totalidad y no en todos los canales. Se han escrito varios proyectos de Ley para implementar el CC en la Argentina.

Un anhelo de muchos de los que trabajamos por socializar la comunicación, es que exista una nueva Ley de radiodifusión para nuestro País, una Ley “para todos” y en “bien de todos”, que entre otros aspectos, contemple las diversas formas de comunicación que tenemos los seres humanos.

A través del la resolución 03104, el INCAA (Instituto Nacional de Cine y Artes Visuales), reglamenta la incorporación del CC en la producción de películas Argentinas en formato VHS y DVD.

b- La incorporación del SAP (Secondary Audio Program) Programación Auditiva Secundaria, que es un segundo canal de audio en los televisores. Comúnmente se utiliza para ver películas en su idioma original, se activa al presionar la tecla SAP en el control remoto. Por este canal de audio se puede transmitir lo que se llama descripción auditiva o video descriptivo. Esto consiste en que un locutor narra sucesos y escenarios que no son reflejados en el diálogo de escena (por ejemplo movimientos de una persona o efectos especiales visuales). Para las personas que no pueden ver, esto sería fundamental para entender y seguir plenamente una historia o relato.

También al SAP se lo puede utilizar para transmitir en “lenguaje simplificado” lo que se está expresando, para personas con discapacidad intelectual. En este caso el lenguaje utilizado es sencillo, sin términos técnicos, frases cortas y una estructura gramatical básica.

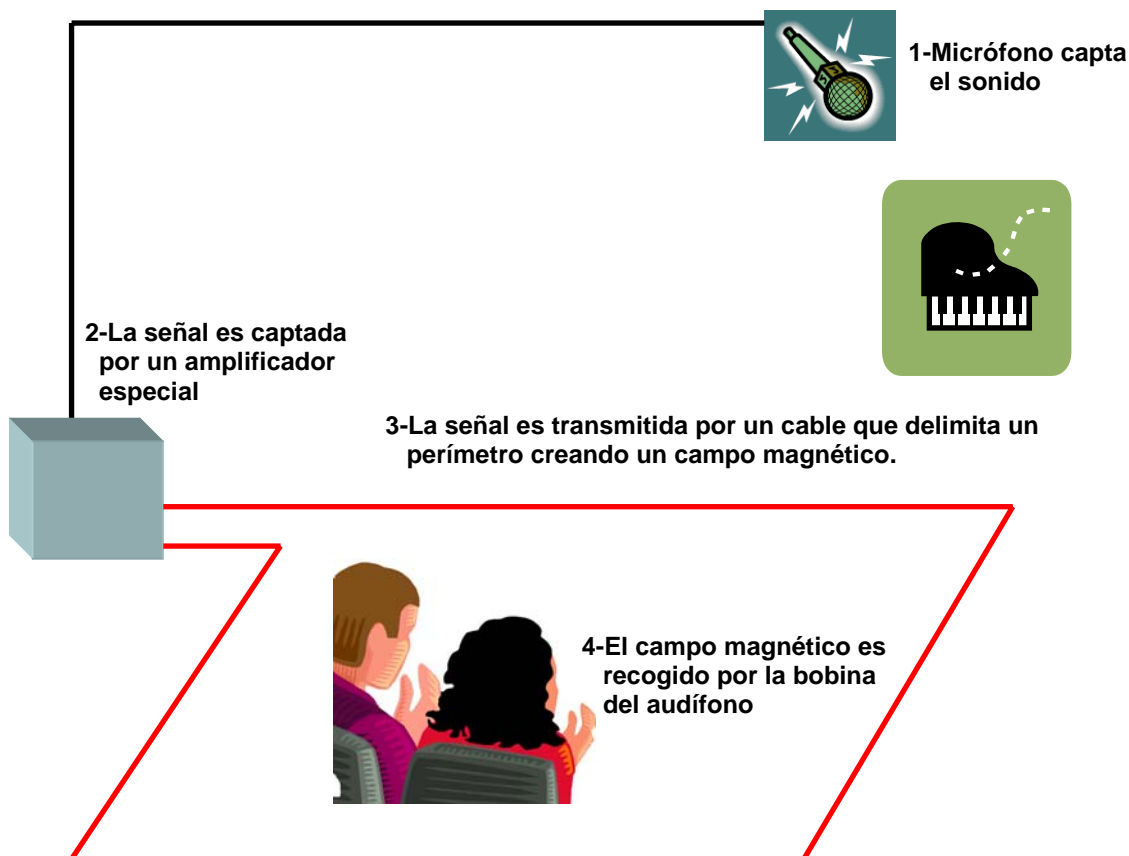
c- Incorporación de intérprete de lengua de señas en la pantalla.

LUGARES PUBLICOS

Instalación de Aros Magnéticos. Este es un equipo que toma el sonido de lo que se está representando, lo concentra y lo potencia entregándolo por un cable que va por el perímetro de la sala. Así se forma un campo magnético que puede ser captado

directamente por audífonos comunes (colocándolos en la posición T, la misma que se utiliza para hablar por teléfono). Los lugares: cines, teatros, salones de clase, etc.

Este mismo sistema puede ser utilizado para la descripción auditiva para personas con ceguera como para el SAP en la TV y para descripciones en “lenguaje simplificado” para personas con discapacidad intelectual.



Leyes sobre el Aro Magnético:

- Ley 11266 Pcia. de Buenos Aires Establece la obligatoriedad de la instalación del denominado Sistema de Aro Magnético para Hipoacúsicos en las Salas de Espectáculos ó Teatros dependientes de la Subsecretaría de Cultura de la Dirección General de Escuelas y Cultura.
- Ley 1870 del GCBA, obliga a la instalación de AM en todas las salas de cines y teatros de la Ciudad de Buenos Aires, por lo menos para un 10% de butacas

Para una mejor comprensión se puede visitar la página: www.mopix.org, donde se describe este sistema y su implementación en salas. (Inglés)

PC - INTERNET

Para muchas personas con discapacidad, la tecnología informática es una oportunidad única para superar sus limitaciones.

El primer obstáculo que encontramos es el poder acceder a una computadora, software tener electricidad, leer y escribir, etc. La brecha digital es un reflejo de la brecha social.

Casi toda la tecnología, sobre todo la específica es muy cara y esto se constituye en otra gran barrera. Por ejemplo algunos elementos tecnológicos que serían necesarios para que una pc sea accesible para algunas personas:

- Lectores de pantalla para personas ciegas. Son programas que traducen a voz o Braille la información visual que aparece en pantalla.
- Ampliadores de pantalla .Muestran todo lo escrito en tamaño más grande
- Teclados en pantalla. Se pueden activar a través de un ratón, esto sería para personas que no pueden usar un teclado convencional.
- Ratones especiales o emulador de ratón. Se activan con la cabeza, los pies, soplando o de otras formas, sería para quienes no pueden controlar movimientos
- Reconocedores de voz. La pc se activa con órdenes verbales
- Programas especiales para personas con discapacidad mental

Supongamos haber superado estas barreras, inmediatamente nos podemos encontrar con otra que es la accesibilidad a la web Si bien existen iniciativas y legislación sobre accesibilidad, aún la gran mayoría de las páginas no son accesibles. Esto es muy importante ya que la web es una herramienta poderosa para las personas con discapacidad pues les ofrece una oportunidad de acceder a la información y de interactuar.

Las “Pautas de *Accesibilidad Web*” surgen de la necesidad de respetar los derechos de las personas con discapacidad pero su aplicación beneficia a un amplio conjunto adicional de usuarios.

De la misma forma que una rampa de acceso en la entrada de un supermercado no sólo sirve para sillas de ruedas sino también para cochecitos de bebé y carritos del propio súper entre otras cosas, las pautas de Accesibilidad Web estarán ofreciendo facilidades a:

- los que hacen tele trabajo,
- los que navegan desde equipos ajenos (cibercafés, bibliotecas, universidades, oficinas) y que no pueden cambiar la configuración,
- los poseedores de hardware o software antiguo,
- los que tienen conexiones lentas o inestables (como la mayoría de los que intentan navegar desde el interior del país),
- los que, por razones de seguridad navegan con el Javascript deshabilitado,
- los que navegan con pantallas pequeñas (celulares, palmtops) etcétera.”.)

Por eso se habla de un acceso universal a la Web, independientemente del tipo de hardware, software, infraestructura de red, idioma, cultura, localización geográfica y capacidades de los usuarios.

Que tipo de barreras puede presentar una página: por ejemplo que la información solo pueda ser accedida de una única forma (gráficos sin texto alternativo, videos hablados sin subtítular), que las tipografías sean de tamaño fijo, que tenga parpadeos, que use tecnologías de animación sin formatos alternativos, etc.

Con esta idea de accesibilidad nace la **WAI** (Web Accessibility Initiative – Iniciativa de Accesibilidad en la WEB) cuyo objetivo es facilitar el acceso de las personas con discapacidad, desarrollando pautas de accesibilidad, mejorando las herramientas para la evaluación y reparación de accesibilidad Web, llevando a cabo una labor educativa y de concienciación en relación a la importancia del diseño accesible de páginas Web, y abriendo nuevos campos en accesibilidad a través de la investigación en este área.

La WAI está dentro del W3C World Wide Web Consortium (Consortio para la WEB) que es quien establece todos los estándares para la web. Se puede visitar su página que es: www.w3.org/WAI

Podemos también visitar la página del SID@R, www.sidar.org, que es el Seminario de Iniciativas y Accesibilidad en la Red. Es un grupo de trabajo permanente y voluntario con personas de Ibero América, aportando sus conocimientos y experiencias sobre accesibilidad en la web. Otro sitio interesante es el del **TAW** (Test de Accesibilidad en la Web) www.tawdis.net, donde con solo ingresar la página que queremos chequear, nos la analiza e indica que grado de inaccesibilidad tiene.

El “Capítulo Argentina de Internet Society” realiza actividades de promoción y difusión de la accesibilidad web y tiene un grupo de trabajo sobre el tema, en su sitio pueden encontrarse referencias e información sobre accesibilidad www.isoc.org.ar/accesibilidad.html

(agradezco las ideas aportadas para este ítem de Martín Baldassarre, Jorge Plano y Claudio Segovia. Todos ellos, entre otras cosas, participan del SID@R)

RADIO

La posibilidad de saber lo que se habla en un programa radial para personas que no escuchan, sería sorteada si parte de la programación (notas de interés, reportajes, etc.) se pudieran transcribir y volcar por ejemplo a internet.

LA COMUNICACIÓN EN LO COTIDIANO

- Bibliotecas públicas que posean “libros parlantes”. Estos son una entrega oral del texto impreso y están pensados para que los utilicen personas con discapacidad visual y motriz, los cuales no puedan acceder a la lectura.

Al respecto se sancionó la Ley 26285/07, la cual modifica en su art. 36 a la Ley de propiedad intelectual. Esta exime del pago de derecho de autor a los “libros parlantes” dirigidos a personas con discapacidad.

El COMFER, con la resolución 1001/06, establece como condición de egreso, la grabación de un “libro parlante” a los alumnos del ISER.

Además:

- Intérpretes de Lengua de Señas en los Organismos del Estado Nacional
- Intérpretes de Lengua de Señas en Servicios Públicos
- Documentación en Braille en organismos del Estado
- Romper las barreras en el acceso a material impreso para personas con ceguera o con problemas motrices (Libro Parlante)
- Modelos de teléfonos móviles compatibles con audífonos e implantes cocleares
- Modelos de teléfonos para personas ciegas o con poca visión
- Telefonía pública con teléfonos adaptados
- Funcionamiento de Centros de Intermediación
- Teléfonos con lector de mensaje de textos, que existen pero su costo es alto

- etc., etc., etc.

La Ley 24204/93 establece que las empresas telefónicas deberán proveer un servicio de telefonía pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

La Ley 24421/94 Establece que las empresas de telefonía deberán proveer un servicio de telefonía domiciliaria para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

“Es necesario que tomemos conciencia que si una sociedad no defiende a sus grupos más vulnerables, terminará por destruirse a sí misma. El avasallamiento de los derechos de los grupos minoritarios, terminará indefectiblemente en el pisoteo de los derechos de todos.”

Parte Segunda: contenidos de la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, adoptada el 13 de Diciembre de 2006, donde se explicita el tema de “derecho a la comunicación”.

Preámbulo

- e. Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,*
- k. Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,*
- v. Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,*

Conviene en lo siguiente:

Artículo 2. Definiciones

A los fines de la presente Convención:

La «comunicación» incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por «lenguaje» se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

...Por «diseño universal» se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten...

Artículo 3. Principios generales

f. La accesibilidad;

Artículo 4. Obligaciones generales

1. Los Estados Partes se comprometen..... a:

...f. Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;

g. Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

h. Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;

Artículo 9. Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás...la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

...b. Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia...

- ...d. Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;*
- e. Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;*
- f. Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;*
- g. Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.*

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas:

- b. Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales;*
- c. Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso;*
- d. Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad;*
- e. Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.*

Artículo 24. Educación

- 3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:*
 - . Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;*
 - a. Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;*
 - b. Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de*

comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. *A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.*

Artículo 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

1. *Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:*
 - a. *Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;*
 - b. *Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;*
 - c. *Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.*

Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

Capítulo IV

**“La ignorancia es alimento de la esclavitud y cuanto más bajo sea el nivel de formación de las personas menos podrán ejercer sus derechos y serán víctimas fáciles de quienes deseen oprimirlas”
García Moriyón.**

Participación ciudadana en el diseño de Políticas Públicas

por Hugo Fiamberti[⊗]

Desde hace dos años, en Fundación Par venimos desarrollando el Programa de Participación Ciudadana. Trabajamos en dos niveles: realizando charlas y talleres en diversas localidades del país, con el objetivo de promover la participación de las personas con discapacidad en la lucha por sus derechos y en el cumplimiento de sus obligaciones, con amplia participación de éstas, sus familiares, representantes de Organizaciones Civiles, profesionales, docentes y funcionarios municipales. Y además, asesorando y orientando a través de un servicio telefónico gratuito en cualquiera de sus necesidades, a quienes así lo requieran.

Podemos aseverar, a través del contacto que tenemos cotidianamente con las personas que se acercan por estos medios al programa, que el mayor porcentual de pedidos de información y acompañamiento, son relativos al cumplimiento parcial o a la falta total de las prestaciones básicas en salud y educación. Le siguen los problemas originados en la falta de accesibilidad edilicia, comunicación y de transporte.

A este incumplimiento de las leyes vigentes en todos los niveles del país, por parte de las distintas dependencias estatales, Obras Sociales Provinciales y Sindicales, empresas, establecimientos educativos, tanto públicos como privados, Universidades, etc., debemos sumarle otro dato aun mas alarmante: quienes reclaman desconocen sus derechos; la legislación vigente; los recursos institucionales existentes a nivel nacional, provincial y municipal; quienes son los que representan sus intereses en los diversos organismos y las herramientas necesarias para hacer valer estos derechos.

Ejercer la ciudadanía es un trabajo diario, cotidiano, que comienza con la convicción de ser sujetos de derecho y que nos exige estar dispuestos a ejercer esos derechos participando en la transformación de estructuras sociales injustas, para lo cual debemos

[⊗] Responsable del Programa de “Participación Ciudadana” de la Fundación Par Integrante de la Comisión de Discapacidad del Departamento de Bienestar Universitario de la Universidad Nacional de General Sarmiento –UNGS. Docente de la Maestría “Especialización en Gestión de Servicios para la discapacidad” del Instituto Universitario de Salud ISALUD. Secretario de Organización de la Comisión de Discapacidad de APL – Asociación del Personal Legislativo. Coordinador de la Red Nacional de Investigadores Universitarios contra la Discriminación del INADI (área discapacidad)

informarnos, exigir el cumplimiento de lo normado, proponer alternativas, participar por el bien común.

Ser ciudadano, lleva consigo la capacidad de actuar, el atreverse a pensar por uno mismo y a tomar decisiones en cuestiones de importancia. Y para aplicar esa autonomía personal, la educación y la información son la piedra angular. Sólo así se puede desarrollar una capacidad crítica.

1. Políticas Públicas

Es necesario comenzar por definir que es una Política Pública. Según **Oszlak y O'Donell**¹³⁰ son: “ *un conjunto de acciones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación a una cuestión que concita atención, interés y movilización de otros actores de la sociedad*”

Dentro de sus características importantes podemos indicar:

- Cuentan con un respaldo de normas de cumplimiento obligatorio
- Tienen repercusiones en la sociedad afectando la vida de las personas e influyendo en su interpretación de la realidad.

En un estado de derecho, las políticas públicas deben ser la traducción de las leyes de determinadas áreas, entre las que destacamos para su análisis:

- * El desarrollo social
 - * La economía, la infraestructura carretera la y expansión de las vías generales de comunicación, de las telecomunicaciones, del desarrollo social, de la salud y de la seguridad pública, entre otras.
 - * Los planes de desarrollos anuales, quinquenales, etc.
 - * Los presupuestos anuales del estado nacional, provincial y las administraciones municipales
 - * La administración pública o sistema burocrático y sus planificaciones
 - * Los tratados internacionales y las declaraciones de principios de los estados individuales o unidos en agrupaciones regionales: Naciones Unidas, América Latina, Unión Europea, etc., con énfasis en la cohesión social y la gobernabilidad para desarrollos integrales o totales.

Aunque en su diseño e implementación técnica confluyen disciplinas como la economía, la sociología e incluso la ingeniería y psicología, la pregunta central de las políticas públicas es: **¿qué producen quienes nos gobiernan, para lograr qué resultados, a través de qué medios?**

¹³⁰ Oszlak y O'Donell, 1984 = Políticas Públicas y Regímenes Políticos: Reflexiones a partir de algunas experiencias Latinoamericana

2. Participación Ciudadana

Al hacer referencia a participación, se utilizan diferentes denominaciones: se habla de participación política, de participación vecinal, de participación ambiental y se utilizan como equivalentes, participación ciudadana, participación comunitaria y participación social, aún cuando respecto a esta última, algunos autores consideran que toda participación es por definición social. En este artículo, no dilucidaremos estas diferencias semánticas o conceptuales de las diferentes denominaciones.

Canto¹³¹ plantea dos concepciones sobre la participación: *a) como insumo para el buen gobierno y la corrección de los desvíos de la democracia representativa (centrada en el individuo), y b) Como mecanismo para la realización de los derechos ciudadanos constituyendo una expresión de la demanda social para la redistribución de los bienes públicos (centrada en las decisiones).* En este mismo sentido, **Barnes**¹³² señala a la participación *tanto como método para incrementar la democracia en “input” o receptividad y control ciudadano del Estado, como para mejorar la democracia en “output” o los resultados de las políticas.* De manera que a la participación se le asignan funciones que tienen que ver con la práctica democrática y funciones que apuntan a la efectividad o mejora de la gestión pública.

De acuerdo con **Font**¹³³, *“...las funciones de la participación ciudadana se pueden ubicar en tres grandes ámbitos: 1) Legitimidad de las políticas públicas y las mismas instituciones que las generan; 2) Representatividad del conjunto de intereses y demandas de la población, y 3) Resultados o rendimientos sustantivos del proceso, traducido en una decisión o políticas públicas”.* Los efectos legitimadores de los procesos participativos dependerán de factores diversos, como pueden ser su neutralidad, su representatividad, el número de participantes, la rigurosidad de las opiniones que emitan los ciudadanos y los efectos educadores que puedan tener a medio y largo plazo, sobre los ciudadanos .

La cuestión de la representatividad de los participantes no tiene una solución fácil, porque existen distintas concepciones sobre los sectores de la ciudadanía que deben estar representados, y porque los mecanismos para conseguir esa representatividad implican costos elevados.

Por último, la traducción de la participación en políticas o resultados va a ser muy desigual dependiendo de dos factores: a) de la voluntad política de hacer un uso u otro de los mecanismos aplicados, y b) del tipo de instrumentos utilizados. La primera es imprescindible para que cualquier proceso participativo se desarrolle, mientras que la segunda es también necesaria para incrementar las posibilidades de éxito en muchos

¹³¹ Canto Chac, Manuel (2004). Participación ciudadana y reforma del Estado: ¿El gobierno hace la participación o la participación hace al gobierno?. Ponencia presentada en el IX Congreso Internacional sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Madrid.

¹³² Barnes, M. (1999a) “Researching Public Participation”, en L. Pratchett ed. *Renewing Local Democracy The Modernisation Agenda in British Local Government*, Special Issue, *Local Government Studies*, vol. 25, 4, pp. 60-75.

¹³³ Font, J. (coord.) (2001) *Ciudadanos y decisiones públicas*, Barcelona, Ariel.

casos. En opinión de **Pérez Brito** ¹³⁴“*La participación ciudadana se basa, en parte, en cálculos racionales, lo que significa que las personas participan mejor si tienen objetivos bien definidos y si existen mecanismos internos o instituciones para alcanzar esos objetivos*”.

La participación se muestra como un concepto dinámico, que se dirige a la construcción de sujetos y sociedades, por cuanto es una fuerza, un poder que instituye relaciones en todas las esferas del ser humano, como artífice de la cultura. Desde este enfoque la participación toma una nueva dimensión, ella es posible sí y sólo si, somos capaces de promover sujetos con sentido de lo público (ciudadanos) y de crear condiciones de posibilidad desde la sociedad para que el sujeto sea, pues solamente lo social da cuenta de lo individual, en una relación de doble vía, a la cual subyacen valores como la equidad, la solidaridad, el respeto y la tolerancia.

En este sentido, en el concepto se establece una temporalidad relacionada con los momentos en que se desarrolla esta participación y la vinculación del sujeto, colectivo y formas organizativas. De igual forma, puede ser inmediata, coyuntural y de largo plazo, muy cercana a formas institucionales, organizacionales y culturales.

La participación inmediata tiene que ver con la solución de necesidades puntuales, que emergen en un punto del tiempo y exigen la colaboración para resolverlo. La coyuntural implica avanzar para resolver el problema creando incluso una precaria estructura organizativa, que se sostiene mientras se encuentra la solución del problema. Se dirige más a la capacidad para resolverlo. Las formas de largo plazo involucran la toma de decisiones y formulación de propuestas en torno a situaciones identificadas y pensadas en el tiempo. Estas expresiones de la participación en realidad, permiten identificar el tránsito del sujeto hacia la organización.

La participación ciudadana se relaciona principalmente con la democracia participativa y directa. Está basada en varios mecanismos para que la población tenga acceso a las decisiones del gobierno de manera independiente sin necesidad de formar parte de éste o de un partido político.

Otra de las formas de participación, es la acción desarrollada a través de Organizaciones de la Sociedad Civil, las cuales pugnan por ciertos temas sociales sin sustituir en las funciones al gobierno, sino evaluándolas o apoyándolas.

También relacionado con la Democracia Deliberativa, en cuanto a poner a discusión los temas de importancia de los ciudadanos en foros organizados, observamos como algunos organismos estatales han creado espacios para que funcionen foros como el del INADI¹³⁵ y el Consejo Consultivo de la Sociedad Civil del Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto de la Nación. Los mismos están integrados por expertos independientes, representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil y ciudadanos interesados en la temática.

¹³⁴ Pérez Brito, Carlos (2004). Participación para el desarrollo: acercamiento desde tres perspectivas Revista Reforma y Democracia No. 30, CLAD, Caracas.

¹³⁵ INADI Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo - www.inadi.gov.ar

Se suman a los Consejos Provinciales y Municipales que a lo largo y ancho del país vienen, desde hace años, desarrollando acciones para incidir de manera más directa en la política pública local.

No existen fórmulas mágicas y rígidas que sea preciso seguir en cualquier proceso participativo, más bien lo que predomina es la adaptación de los instrumentos a las circunstancias de cada caso. Muchos informes sobre experiencias participativas tienden a asignar una importancia decisiva a los criterios de funcionamiento. Por ejemplo, el complejo proceso del mecanismo de presupuesto participativo no funciona sin reglas de juego que permitan escuchar a los involucrados, incentivar al máximo la participación y encontrar espacios de diálogo restringido donde pueda hablarse de partidas presupuestarias muy concretas a partir de criterios técnicos y políticos

3. Tiempo de reformas, oportunidad de cambio

3.1. Revisión de las leyes vigentes

A nivel nacional, la protección de las personas con discapacidad desde el punto de vista legal está contemplada por la Constitución Nacional, algunas constituciones provinciales y las leyes nacionales y provinciales. En general, la legislación en Argentina reconoce y protege formalmente la mayoría de los aspectos de los derechos de las personas con discapacidad.¹³⁶

Inspirado en el lenguaje del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Sociales, Económicos y Culturales, el artículo 4(5) de la Convención establece que las disposiciones de la Convención *“se aplicarán a todas las partes de los estados federales sin limitaciones ni excepciones”*

Garantizar que las nuevas leyes y reglamentos sean compatibles y cumplan con los objetivos de la Convención es tan importante como la revisión de las leyes vigentes. La Convención obliga a los Estados a tener en cuenta los derechos de las personas con discapacidad en todas sus políticas y programas tal como lo expresa el artículo 4.1.c *“Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad”*.

Las Legislaturas deben garantizar que exista una etapa del proceso legislativo en la cual se pueda verificar si la legislación cumple con las disposiciones de la Convención. Esta tarea podría implicar la creación de una comisión encargada de revisar las propuestas legislativas o asignar esa responsabilidad a una o más comisiones que se ocupen de analizar las leyes para verificar su adhesión a los principios de derechos humanos. Una vez más, es esencial incluir a las personas con discapacidad y a las organizaciones que los representan en este proceso.

Es posible que las Legislaturas deban hacer esfuerzos especiales para poder garantizar que las personas con discapacidad conozcan los procesos y los proyectos de ley, así

¹³⁶ Para ilustrar el amplio marco normativo existente, en el Anexo I de este capítulo se describen las principales leyes nacionales sobre discapacidad.

como también facilitar la presentación de sus puntos de vista, pero estos esfuerzos son acciones ineludibles.

3.2. Reformar el Estado y la Institucionalidad Social

Es sumamente importante el análisis y la reflexión sobre lo que no está escrito y no es visible, y que está fuertemente arraigado en la institución, en las prácticas de los sujetos que sostienen cotidianamente las políticas públicas. Me refiero a las representaciones sociales, las ideas y supuestos, los modelos de gestión implícitos en las prácticas, en los procedimientos, en los circuitos administrativos, etc.

El primer paso es el diagnóstico de los núcleos problemáticos de la gestión, la caracterización del recurso humano y el análisis de la gestión social, la promoción del bien común, y la igualdad. Para ello debemos construir categorías que orienten esta mirada y nos permitan analizar la brecha existente entre la realidad de la gestión y el horizonte planteado.

El paso siguiente es la formulación de propuestas de rediseño. La racionalidad establecida en este proceso, se sustenta en una lógica que va de lo general a lo particular partiendo de los objetivos del Estado hasta llegar al análisis de los programas como herramientas para la implementación de las políticas sociales.¹³⁷

Incluir los temas de discapacidad en los programas de desarrollo es fundamental. Cuando un niño ciego necesita aprender Braille, debe contar con la capacitación y el equipo correspondiente. Pero si desde un inicio nos percatamos que la comunidad es económicamente pobre, que su escuela carece de un edificio apropiado y que no hay libros, sabemos que la prioridad será arreglar y satisfacer primero estas necesidades, dejando a las personas con discapacidad en casa. Después buscará especialistas para comenzar su integración. Este procedimiento requerirá de más esfuerzos y no garantizará la inclusión.. No hay que posponer la participación de los niños con discapacidad, la comunidad debe comprender la importancia de una educación para todos y el concepto inclusivo debe ser parte del desarrollo comunal.

Para llevar adelante un proceso de reforma y cambio en el Estado, es central la definición de las características de las personas que llevan adelante y sostienen las prácticas y el contexto en el cual son realizadas. La clave para el éxito del proceso de toda reforma es el análisis y reflexión de las prácticas del recurso humano y el cambio en los procesos y procedimientos técnicos, administrativos y legales de los programas y los sistemas, para que éstos tengan coherencia con los objetivos del Estado. Y es en este punto donde la participación no debe ser concebida como un curso alternativo a los procesos e instituciones del sistema democrático, sino como una forma de su ensanchamiento y profundización y legitimización. En efecto, mecanismos efectivos de participación ciudadana en la formulación de políticas públicas, permiten la reedición periódica de la legitimidad de las instituciones y autoridades democráticas.

¹³⁷ En el Anexo II de este capítulo se describen los Organismos Nacionales con datos para el acceso a sus programas.

Tarea pendiente

El 16 de marzo de 1981, se promulgó en nuestro país la ley n° 22431, Sistema de Protección Integral de las personas discapacitadas, primera en Latinoamérica y base de la legislación española. Como se ha expresado en varias oportunidades, la tarea denodada de las organizaciones de la sociedad civil involucradas en la temática, conformadas principalmente por personas con discapacidad, sus familiares, amigos y amigas y profesionales comprometidos, han sido los artífices de lo logrado hasta el día de hoy tanto en lo producido normativamente, como en las políticas públicas vigentes nacionales, provinciales y/o municipales. En los 27 años transcurridos desde ese momento trascendental para las personas con discapacidad argentinas, se sucedieron innumerables situaciones propias de grupos, organizaciones y personas comprometidas con la lucha por equiparar oportunidades. No ha sido un proceso fácil ni mucho menos un proceso ya terminado.

Confrontar al Estado y sus responsabilidades en materia social, política, cultural y económica con modelos alternativos de desarrollo inclusivo, es una decisión que implica la formación de un nuevo tipo de ciudadanía que participe en las diferentes instancias de la gestión pública. El debate sobre las características de esa confrontación política, y del tipo de ciudadano participativo que se ha venido consolidando para alcanzar mayores niveles de incidencia en la construcción de políticas públicas que favorezcan a las personas con discapacidad, recién comienza.

Según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI),¹³⁸ la prevalencia de personas con discapacidad en nuestro país es del 7,1 %. Alrededor de 2.800.000 personas se encuentran en esa situación. ¿Qué porcentaje de estos ciudadanos es el que participa activamente y no sólo con su presencia en organizaciones de la sociedad civil en la construcción de políticas públicas educativas, laborales, de inserción social, de acceso a servicios de salud, etc.? ¿Qué porcentaje es el que se encuentra debidamente informado sobre la legislación vigente, sobre los derechos y obligaciones que tienen como ciudadanos? ¿Qué porcentaje conoce los alcances de los recursos institucionales existentes y de los diversos programas implementados en organismos, nacionales, provinciales y/o municipales?

Estos cuestionamientos podemos trasladarlos también a quienes interactúan en algún nivel con las personas con discapacidad, ya sea desde el punto de vista familiar, social, profesional, etc.

La calidad de nuestra participación como ciudadanos, desde el lugar que nos toque, en organizaciones civiles, sindicatos, foros, clubes, escuelas, trabajo, dependencias públicas, universidades, partidos políticos, tiene que ver con estas cuestiones, y de cómo podemos direccionar esa acción.

Cuando todas y todos somos sujetos plenos de derecho, es difícil que las mayorías legislen y gobiernen en contra de sí mismas. Porque cuanto mayor es el protagonismo social en la puesta en marcha de políticas públicas, más efectivos y eficaces son los resultados.

¹³⁸ ENDI - Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2003- realizada por el INDEC - Instituto Nacional de Estadísticas y Censos - www.indec.gov.ar

Nos encontramos dentro de este proceso histórico, en un punto a mi entender, trascendental. Visto como oportunidad para que todos y todas los que trabajamos en esta temática, con y sin discapacidad, podamos aunar criterios y prácticas para lograr el propósito que se conviene en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: *El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.*

La combinación de la lucha social y jurídica ha sido y sigue siendo la garantía para que los derechos humanos puedan ser reconocidos, respetados y efectivamente protegidos.

Consolidar las instituciones, convertirlas en herramientas de participación ciudadana y en herramientas de construcción de ciudadanía son la tarea pendiente.

ANEXO I - LEGISLACION NACIONAL

SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL

-Ley 22431

Decreto 498/83 (reglamenta ley 22431)

Resolución 266/88 (extensión certificado de discapacidad)

-Ley 23021 (deducción impuesto ganancias)

-Ley 23876 (pase transporte)

-Ley 24308 (concesión pequeños negocios) –

decreto 795/94 y Res. 810/01

-Ley 24314 Accesibilidad - **Decreto 1027/94**

decreto 914/97 y decreto 467/98

-Ley 25504 - Certificado Único de discapacidad

-Ley 25634 - Accesibilidad

-Ley 25635 - Transporte gratuito

-Ley 25689 - Cupo del 4%

SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS

-Ley 24901 Sistema de Prestaciones Básicas

Decreto 762/97 Sistema único de prestaciones básicas

Decreto 1193/98 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las pcds

Resolución 400/99 - APE Modificatorias 6080/03 - 5700/04

Resolución 3/99 – Programa para pcds carenciadas

Resolución 17/00 - Junta evaluadora Prestadores de servicios

Resolución 213/01 - Creación Registro Nacional
Prestadores

Resolución 428/99 - Nomenclador de prestaciones básicas

Resolución 36/03 - readecuación de aranceles de res.428/99

Resolución 705/00 - Marco básico, organización y funcionamiento de prestaciones establecimientos

Decreto 1277/03 - Fondo Nacional para aplicación de programas

Decreto 1085/03 (reglamenta aspectos del 1277/03)

SALUD

-Ley 25.421 Programa de Asistencia Primaria de Salud Mental.

-Ley 25.415 Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia.

-Ley 25.404 Adopción de medidas de protección para las personas que padecen epilepsia.

-Ley 23.660 Ley de Obras Sociales.

-Ley 23.661 Creación del Sistema Nacional del Seguro de Salud.

-Ley 23.753 Problemática y prevención de la diabetes.

-Ley 24.734 Servicio de cobertura médica. Otorgamiento a nuevos beneficiarios.

-Ley 24.754 Medicina Prepaga. Cobertura. Servicios.

-**Ley 23.413** Fenilcetonuria -Prueba obligatoria para detección- prueba de fenilcetonuria en los recién nacidos

-**Ley 23.874** Hipotiroidismo. Detección en recién nacidos

-**Ley 26.279** Régimen detección y tratamiento determinadas patologías

EMPLEO

-**Ley 24013** - Ley de Empleo

-**Ley 24.557** - Riesgos del Trabajo.

-**Ley 25.212** - Pacto Federal del Trabajo. Anexo VI. Plan Nacional para la inserción laboral y el mejoramiento del empleo de las pcd

-**Ley 22.431** - Sistema de protección integral de las pcds

-**Ley 23.462** - Aprobación del Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas. (O. I. T.).

-**Ley 24.147** - Régimen de los Talleres Protegidos de Producción

-**Ley 25689** - Cupo del 4%

-**Ley 25785** - Cupo del 4% en programas Socio Laborales con fondos nacionales

-**Ley 24.716** Licencias a madres de hijos con Síndrome de Down.

-**Ley 24.308** Concesión otorgada a Discapacitados para explotar pequeños negocios.

Decreto 795/94 - Explotación de pequeños comercios por pcds

-**Ley 23021** - Dedución impuesto de ganancias

Decreto 771/96 - Asignaciones familiares. Asignación por hijo discapacitado

Decreto 230/99 - Lotería Nacional. (La Solidaria)

Resolución 812/04 - Proyectos formación profesional

Resolución 802/04 - Programa inserción laboral

Resolución 575/05 - Programa apoyo económico Micro emprendimientos

BENEFICIOS PARA EMPRESAS QUE CONTRATEN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Beneficios impositivos nacionales:

- 70% de deducción de ganancias (ley 22431 art. 23)

- 50% de deducción de aportes patronales durante el 1º año (ley 24013 art.87)

- 50% de deducción de contribuciones patronales por Contratación de grupos protegidos (ley 24147 art.34)

- 33% de deducción de contribución de seguridad social por 12 meses

JUBILACIONES Y PENSIONES

-**Ley 21.451** Denuncia de los jubilados de la vuelta a la actividad.

-**Ley 13.478** Pensiones Graciables inembargables. Otorgamiento.

-**Ley 20.475** Otorgamiento del beneficio jubilatorio a los discapacitados.

-**Ley 20.888** Otorgamiento del beneficio jubilatorio a ciegos.

-**Ley 24.241** Sistema integrado de jubilaciones y pensiones.
(Y su modificatoria **ley 24347**)

-**Ley 25.364** Régimen aplicable a beneficios por invalidez.

Decreto 300/01 reglamentario de la ley de jubilaciones y pensiones

Decreto 432/97 Pensiones a la vejez y por invalidez.

-Ley 24.310 Ex-combatientes - Pensión Graciable Vitalicia

ACCESIBILIDAD

-Ley 24314 - Accesibilidad de personas con movilidad reducida

(Reglamentada por Decreto 914/97) (Modifica a la ley 22431)

-Ley 25573 - (mod. Ley 24521) Accesibilidad Educación Superior

-Ley 24.449 - Ley de Tránsito (art. 21 estructura vial)

Resolución 46/2007 - ENARGAS – Se establecen modificaciones que deberán efectuar las Estaciones de Carga de GNC a fin de brindar condiciones de atención igualitaria a las personas discapacitadas que conducen automóviles impulsados por Gas Natural Comprimido

ACCESIBILIDAD TRANSPORTE PUBLICO DE PASAJEROS

-Ley 24314 - Accesibilidad de personas con movilidad reducida

(Reglamentada por Decreto 914/97) (Modifica a la ley 22431)

Decreto 467/98 -Transporte Automotor Público - Colectivo de pasajeros

-Ley 24.449 - Ley de Tránsito (lic. conductor; peatones, transporte público)

-Ley 25635 - Modifica art. 22 de ley 22431. Gratuidad en transporte colectivo terrestre. Franquicia extensible a acompañante en caso de necesidad documentada.

Decreto 38/04 - Autoriza viaje en transporte terrestre de jurisdicción nacional, corta, media y larga distancia acompañado por perros guía

ACCESIBILIDAD A LA COMUNICACION

-Ley 24204 (1993) Establece que las empresas telefónicas deberán proveer un servicio de telefonía pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

-Ley 24421 (1994) Establece que las empresas de telefonía deberán proveer un servicio de telefonía domiciliaria para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Res SC 26878/96, Reglamento del servicio de Telefonía Pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Res SC 2595/98. Se 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.

Decreto Nacional 92/97- Incorpora el Reglamento del Servicio de Telefonía Pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Res SC 2151/97, Establece las Características técnicas de los Teléfonos para hipoacúsicos.

Decreto 264/98, Desregulación del Servicio Telefónico Básico. Establece la Instalación de los Centros de Transferencia para HIH, "estando la instalación y financiamiento a exclusivo cargo de las LSB hasta el año 1999", conforme lo establecido por el inc.1.1.2.4 del anexo V. (pero HOY con problemas de financiamiento)

Decreto 264/98, Anexo VI, estableció para los Operadores Independientes (OI) que el

total del parque de telefonía pública a instalar comprende el 2% del total de líneas de abonados, de ese 2%, el 5% deberá contener facilidades de comunicación HIH. La Res 1122/98 establecía como condición necesaria para la obtención de la licencia de TP, la instalación mínima de 5000 teléfonos públicos durante los 3 primeros años, constituyendo garantía de cumplimiento obligatorio. Posteriormente con el dictado del DEC 764/2000 y la Res SC 309/01 se dispuso que los licenciatarios de TP que hubieran obtenido su licencia en los términos de la Res 1122/98 no tenían ninguna obligación de cumplir con los extremos establecidos en la misma.

ACCESIBILIDAD AL TURISMO

-Ley 25643 - Turismo accesible para personas con movilidad y/o comunicación reducida -- Obligación de las agencias de viajes de informar sobre los inconvenientes e impedimentos que pudieren encontrar en la planificación de un viaje -- Adecuación de las prestaciones de servicios turísticos a las disposiciones de la ley 24.314.

CIEGOS Y AMBLIOPESES - PERROS GUIA- PROPIEDAD INTELECTUAL

-Ley 25.682 Personas con baja visión (bastón verde)

Decreto 38/04 Autoriza viaje en transporte terrestre de jurisdicción nacional, corta, media y larga distancia acompañado por perros guía

-Ley 26.285 Ley de propiedad intelectual

Modifica la ley 11723 en su art. 36 incorpora la exención de pagos de derechos de autor a materiales artísticos o científicos destinados a lectores ciegos o con dificultades perceptivas
Alcanza obras en Braille, audio y soporte informático.

Impositivas

-Ley 19.279 (Modificada por leyes 20.046, 22.499 y 24.183)

Automotores para pcds. Facilidades para su adquisición.

Decreto 1313/93 Automotores. Procedimientos necesarios a los fines de la aplicación de la ley 24.183 (remisión)

Decreto 732/72 Exención de gravámenes

Bienes importados con destino a la enseñanza, investigación y salubridad.

Resolución 1388/97 Mercaderías destinadas a rehabilitación, tratamiento y capacitación.

CULTURA

Res. 1656/97 - Programa Integrándonos por la Cultura

Res. 1700/97 - Eximisión del pago de derechos de admisión

Res. 3104/03 - Subtitulado en películas de producción argentina

ELECTORALES

Ley 25.858 - Código Electoral Nacional

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

Decreto 1149/98 - Premio Nacional a la Integración

Ley N° 25211-Incorporación de la temática al Censo Nacional Población

Ley 25346 - Día Nacional de las Pcds

EDUCACION

LEY N° 22.431 Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas.

LEY N° 24.521 Ley de Educación Superior

LEY N° 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas

LEY N° 25573 Modificatoria de la ley 24521

LEY N° 26206 Ley de Educación Nacional

DISCRIMINACION

LEY 23592 Derechos y garantías constitucionales penalización de actos discriminatorios

ANEXO II - ORGANISMOS NACIONALES

CONADIS

Comisión Nacional Asesora para la Integración de las
Personas con Discapacidad

Depende del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales.

Son sus funciones:

- Coordinar, normatizar, asesorar, promover y difundir con carácter nacional, todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la int. de las personas con discapacidad.

- Preside el Consejo Federal de Discapacidad
- Integra el comité de Asesoramiento y Contralor del cumplimiento de la ley 24314 y ley del cheque (ley 24254 y actual 25730)

Programas para personas con discapacidad financiados con recursos de la ley del cheque:

- 1 Programa de Alternativas para Accesibilidad a Provincias y Municipios
- 2 Programa de alternativas de Contención Social
- 3 Programa de Transporte Institucional
- 4 Proyecto Pasantías Laborales Alumnos NEE
- 5 Programa Creación Banco Descentralizado Ayudas Técnicas
- 6 Capacitación Recursos Humanos Rehabilitación y Formación Médicos Especialistas
- 7 Programa Fortalecimiento de Redes Rehabilitación
- 8 Programa Impulso Desarrollo Talleres Órtesis y Prótesis
- 9 Proyecto Detección Precoz y Atención Temprana Discapacidad

E mail: unidadejecutora@sisdis.gov.ar

Diagonal J. A. Roca 782 4º Piso Bs. As.

0800-333-2662

www.cndisc.gov.ar

MINISTERIO DE TRABAJO, EMPLEO Y FORMACION

- **Unidad para personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables**

Programas que administra:

- Oficina de empleo y colocación que promueve la inserción laboral para los buscadores de empleo con discapacidad en empresas.

Contacto: 4310-5879/5891 - discapacidad@trabajo.gov.ar

- Programa Regional de capacitación e intermediación laboral de la población ciega.

Contacto: 4310-5743

- Programa de Empleo Comunitario

Los beneficiarios percibirán una suma mensual de \$150 por mes en forma directa e individual por un lapso de nueve meses.

Contacto: 4310-5878

- Programa de Formación y Asistencia Técnica para el Trabajo

Contacto: 4310-5656 - mcouceiro@trabajo.gov.ar

- Programa de Inserción Laboral

Contacto: 4310-5878

- Adjudicación de quioscos en Edificios de la Administración Pública Nacional.- Ley N° 24.308

Contacto: discapacidad@trabajo.gov.ar Tel: 4310 - 5922

- Red Informática de Talleres Protegidos de Producción (PRONILAD)

Para solicitar su incorporación a la Red:

Contacto: 4310-5880/5738 - comision@pronilad.org.ar

L. N. Alem 628 Bs. As.

Teléfono 0800 666 4100

4310-5878/79

www.trabajo.gov.ar

MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL DE LA NACIÓN

- **DIRECCIÓN DE ASISTENCIA DIRECTA POR SITUACIONES ESPECIALES**

Subsidios personales:

— Medicamentos hasta \$ 400.- (valor vigente al 1/10/2008)

Requisitos

-Diagnóstico, nombre del medicamento, negativa de cobertura(constancias de no existencia en la institución)

-Fecha actualizada (menos de 1 mes de emisión)

-Constancias de ANSES

Medicamentos e insumos

▬ -Montos mayores a \$ 400.- (valor vigente al 1/10/2008)

-Medicamentos, prótesis, ortesis, ayudas técnicas.

-Mismos requisitos

- **COMISIÓN NACIONAL DE PENSIONES ASISTENCIALES**

Gestión de Pensiones No Contributivas

▬ a la vejez (ley 13478)

▬ Madres de 7 hijos o más (ley 23746)

-por Invalidez (ley 18910)

-Graciables (ley 13337 – otorgada por legisladores)

H. Irigoyen 1447 Ciudad Bs. As. 4379-4860/4861

60 delegaciones en el país

Teléfono 0800 333 2600

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION

- **SNR - SERVICIO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

Centros de Formación; Escuela Nacional de Ortopedia y Prótesis; Centros de Deportes; Trámites de adquisición de vehículos con franquicias; Gestión del Certificado Nacional de Discapacidad; Registro Nacional de Prestadores

Ramsay 2250 Bs. As.

Teléfono 4783-8144/9077/4354

www.snr.gov.ar

- **SUPERINTENDENCIA DE SERVICIOS DE SALUD**

-Regula y controla a los actores del Sistema Nacional de Salud.

-Supervisa, fiscaliza y controla a las Obras Sociales Sindicales

-Dicta normas para regular y reglamentar los servicios de salud.

Diagonal Norte 530 Ciudad de Bs. As.

Teléfono 0800-222-7583

www.sssalud.gov.ar

- **APE - ADMINISTRACIÓN DE PROGRAMAS ESPECIALES**

Organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional, personería jurídica propia y un régimen de autarquía administrativa, económica y financiera

Implementa y administra recursos afectados al apoyo financiero de las prestaciones y patologías de altos costos y baja incidencia y patologías crónicas de cobertura prolongada relativas a los planes y programas de salud destinados a los beneficiarios del Seguro de Salud. Desarrolla su gestión mediante los recursos provenientes del Fondo Solidario de Redistribución (se integra con recursos provenientes de los aportes y contribuciones a las Obras Sociales y administra SSSalud)

www.apedigital.gov.ar

- **ANMAT - ADMINISTRACION NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGIA MEDICA**

Su misión es realizar las acciones conducentes al registro, control, fiscalización y vigilancia de la sanidad y calidad de los productos, sustancias, elementos, procesos, tecnologías y materiales que se consumen o utilizan en medicina, alimentación y cosmética humanas y del contralor de las actividades y procesos que median o están comprendidos en estas materias.

Teléfono 0800-333-123
responde@anmat.gov.ar
www.anmat.gov.ar

MINISTERIO DE EDUCACIÓN

- **Educación Especial**

Le compete la atención de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales con base en algún tipo de discapacidad, garantizando su itinerario educativo desde la primera infancia y hasta la adultez a través del conjunto de ofertas que presenta en servicios y escuelas especiales o comunes.

Pizzurno 935 5° oficina 502 “B” (ala Marcelo T. de Alvear)

Ciudad de Buenos Aires
Teléfono 4129-1519
Correo electrónico: edespecial@me.gov.ar
www.me.gov.ar

MINISTERIO DE ECONOMIA Y PRODUCCION

- **SUBSECRETARIA DE DEFENSA DEL CONSUMIDOR**

Las oficinas de defensa del consumidor reciben aquellos reclamos relacionados con diversos incumplimientos en la oferta y contratación de bienes y servicios en el mercado, de acuerdo a lo establecido en la ley 24240 de Defensa del Consumidor.

Avda. J. A. Roca 651 4° Piso Ciudad de Bs. As.
Teléfono: 0800 666 1518
www.mecon.gov.ar

- **CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
EN ASISTENCIAS TECNOLÓGICAS PARA LA DISCAPACIDAD**

Es referente nacional en tecnología y líder en mediciones y ensayos de referencia con reconocimiento internacional; contribuye a mejorar el bienestar y la calidad de vida de la población.

La actividad, y el método de acción del Centro, va desde la identificación inicial de problemas y necesidades, siguiendo por todas las instancias de desarrollo, promoción de la producción y comercialización, hasta culminar con el seguimiento de uso y utilidad

Sede Central (Parque Tecnológico Miguelete)
Colectora de Avenida General Paz 5445B1650KNA · San Martín

Teléfono 0800 444 4004
www.inti.gov.ar

MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS

- **SECRETARIA DE DERECHOS HUMANOS
DIRECCION NACIONAL DE ASISTENCIA DIRECTA A PERSONAS Y
GRUPOS VULNERABLES**

Recepción de denuncias sobre vulneración de los derechos humanos y establece un mecanismo de acciones urgentes y seguimiento para su mejor protección.

25 de mayo 544 Bs. As.
Teléfono 4312-6586
www.jus.gov.ar

- **INADI**
INSTITUTO NACIONAL CONTRA LA DISCRIMINACIÓN, LA
XENOFOBIA Y EL RACISMO

Las acciones del INADI están dirigidas a todas aquellas personas cuyos derechos se ven afectados al ser discriminadas por su origen étnico o su nacionalidad, por sus opiniones políticas o sus creencias religiosas, por su género o identidad sexual, por padecer de alguna discapacidad o enfermedad, por su edad o por su aspecto físico. Sus funciones se orientan a garantizar para esas personas los mismos derechos y garantías de los que goza el conjunto de la sociedad, es decir, un trato igualitario.

Servicios que brinda:

- 1 Recepción de denuncias por discriminación de todo el ámbito nacional
- 2 Asesoramiento telefónico, presencial y electrónico sobre denuncias realizadas
- 3 Asesoría sobre cómo presentar denuncias
- 4 Procesamiento por la vía jurídica (área legal y técnica)
- 5 Mediación
- 6 Resolución rápida de conflictos de origen discriminatorio
- 7 Foro de Organizaciones de Discapacidad: es un espacio en el cual tienen participación las organizaciones de la sociedad civil.

Moreno 750 1º piso - CABA

Denuncias: 0800 999 2345

www.inadi.gov.ar

MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

COMERCIO INTERNACIONAL Y CULTO

DIRECCIÓN GENERAL DE COOPERACIÓN

Es el área responsable de llevar adelante el diseño de estrategias y políticas relativas a la Ayuda Oficial al Desarrollo (AOD) y su implementación, así como de monitorear la ejecución de los Programas y Proyectos desarrollados en el marco de dicha Ayuda.

Numerosas ONG y gobiernos nacionales del mundo cuentan con programas de cooperación para ONG de países en desarrollo. Estos programas que se llevan a cabo en las más variadas áreas, tienen como objetivo principal la solidaridad y el trabajo conjunto y dejan una importante ganancia para las organizaciones nacionales como ser la ampliación de sus áreas de trabajo, el aprendizaje de buenas prácticas, el intercambio de experiencias y de expertos y el resultado concreto del trabajo conjunto.

CONGRESO DE LA NACION

- **HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS**

Comisión de Discapacidad

Compete a la Comisión permanente de Discapacidad dictaminar sobre todo asunto concerniente a la defensa de los derechos de los discapacitados, y sobre todo proyecto o solicitud de reformas a las leyes competentes en la materia. Estimular políticas efectivas en todas las áreas, que permitan la total integración de las personas con necesidades especiales. Promover campañas de concientización y educación en pro de la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

Ampliase la competencia para efectuar el seguimiento del cumplimiento de las leyes, decretos o resoluciones que dispongan el destino de fondos a proyectos o programas vinculados a la discapacidad, así como también de la aplicación o control de los fondos provenientes de organismos internacionales, públicos o privados, con igual destino. Para el cumplimiento de sus fines, la comisión podrá requerir informaciones y realizar los seguimientos que correspondan referidos a su competencia

Riobamba 25 Bs. As.
Teléfono 6310-7258
www.hcdn.gov.ar

- **H. CAMARA DE SENADORES**

No tiene Comisión de Discapacidad

AUDITORIA GENERAL DE LA NACIÓN - AGN

Es el Organismo que asiste técnicamente al Congreso en el control del estado de cuentas del sector público y verifica el cumplimiento contable, legal y de gestión por parte del Poder Ejecutivo Nacional.

¿Puede una persona o una Organización de la Sociedad Civil presentar denuncias?
Si, por efecto de la resolución 50/04 – pueden hacerse presentaciones por parte de cualquier persona física o jurídica.

Teléfono 4124 - 3932

www.agn.gov.ar

DEFENSORIAS DEL PUEBLO

Son organismos de control autónomo e independiente, que no reciben instrucciones de ninguna autoridad.

Su misión es la defensa y protección de los derechos humanos y los demás derechos, garantías e intereses tutelados en la Constitución y en las Leyes; y el control del ejercicio de las funciones administrativas públicas.

De la Nación

Teléfono 0810-333-3762

www.defensor.gov.ar

Anexo: Opiniones

Bajo este título incorporamos las opiniones vertidas por algunos expertos y dirigentes de organizaciones de la sociedad civil que han respondido a nuestro requerimiento. En rigor, para ello nos dirigimos a unas diez personas, obteniendo respuestas de la mayoría de ellas.

Planteamos tres preguntas que transcribimos a continuación, pero dejamos librado al criterio de cada uno el ajustarse a ellas o hacer una exposición de carácter general

Las preguntas

Ellas fueron:

1.- *¿Cree que la cuestión social de las personas con discapacidad ha mejorado sustancialmente desde la aprobación de los nuevos instrumentos internacionales (Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad; Convención Internacional por los Derechos de las personas con Discapacidad)?*

2.- *¿Cuáles son a su juicio los temas pendientes y prioritarios a que debe encarar Argentina para promover los derechos de las personas con discapacidad?*

3.- *¿Cuál cree que debe ser el aporte de la organización o el organismo al que usted pertenece?*

***Las respuestas de Ana Dorfman**, responsable del Área Discapacidad de AMIA/Comunidad Judía:

A la pregunta 1:

A mi entender los instrumentos internacionales surgen como consecuencia natural de procesos que se vienen gestando. Cuando se plantea redactar documentos de esta naturaleza, por lo general, no se trata del resultado de la deliberación de un conjunto de expertos que deciden crearlos, por el contrario son las mismas personas con discapacidad, sus familiares o asociaciones que representan a esta población, los que, tras el trabajo que vienen realizando en diferentes ámbitos y después de elaborar los mas diversos materiales que reflejan sus pensamientos, sus necesidades y su sentir, observan la necesidad de consensuar y aunar criterios, buscar coincidencias y crear un instrumento que legitime la defensa de sus derechos.

A mi criterio, la creación del instrumento es solo la mitad del camino por recorrer. La otra parte corresponde a su difusión, a la apropiación del mismo por parte del mayor número posible de las personas con discapacidad, a los reclamos en defensa de sus derechos y fundamentalmente al conocimiento y toma de conciencia por parte de toda la sociedad tanto ciudadanos/as como gobernantes.

En definitiva, los instrumentos por si solo no tienen valor ni posibilitan la mejora de calidad de vida de las personas con discapacidad si no son acompañados por una batería de acciones antes y después de su aprobación.

En nuestro país este proceso se fue dando en forma pausada, paulatina e intermitente. Sin embargo en los últimos años se viene acelerando y profundizando por

lo que es de esperar que en tiempos no muy lejanos mejore la cuestión social de las personas con discapacidad

A la pregunta 2

Para promover los derechos de las personas con discapacidad nuestro país dispone de la herramienta adecuada, dado que la legislación en esta materia es la más avanzada de Latinoamérica. Sin embargo, como expliqué anteriormente ésta por sí sola no basta.

Cada persona con discapacidad, cada familiar o amigo/a y cada una de las asociaciones de la sociedad civil que los representa, debe ser un estratega en la pugna por la obtención de sus derechos .

Los derechos se conquistan y así debe ser también para las personas con discapacidad. Sin embargo, en un país democrático como el nuestro, las autoridades gubernamentales deben representar los intereses de todos los ciudadanos y bregar por su bienestar con la responsabilidad primaria de cumplir y hacer respetar la legislación vigente. Les cabe una obligación mayor que al resto de la sociedad.

Respecto de la temática de la discapacidad, en nuestro país está pendiente aún el respetar y hacer respetar las leyes.

No creo que corresponda organizar una lista por orden de temas prioritarios que Argentina deba encarar

Se debe ir encadenando y tejiendo la trama de posibilidades para mejorar el conjunto de situaciones que lleven a promover los derechos de las personas con discapacidad. ¿Acaso a quien no le alcancen las políticas de rehabilitación podremos decirle que es más importante la educación? O a quien no pueda trasladarse por falta de transporte público accesible ¿le diremos que la primera necesidad es contar con el certificado de discapacidad?

Lo que no puede demorarse, y es improrrogable son aquellos temas relacionados en la conservación de la vida, medicación , atención a la salud , alimentación etc . y de ello , el Estado es responsable

A la pregunta 3

El aporte que debe hacer la organización a la que pertenezco es aquél que viene realizando desde la creación del Área de Discapacidad, el trabajo codo a codo con otras organizaciones de la sociedad civil para la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, la asistencia y orientación de esta población, la capacitación a profesionales y no profesionales en todos los temas relacionados con la discapacidad y cuestiones afines.

Fundamentalmente seguir teniendo una actitud de apertura y disponibilidad para trabajar en nuevas propuestas y desafíos que surjan desde diferentes ámbitos .

***Respuestas de Dirigentes de la Asociación de Empleados de la AFIP, Gustavo Luppó y Damian Ramos**

A la pregunta 1

Si porque la repercusión internacional y el hecho de que se involucren distintos países, sirvió para crear conciencia e interés y que la causa no es una cuestión de unos pocos, sino un compromiso y responsabilidad de todos y en el mundo.

Al mismo tiempo el hecho de unificar criterios permite tener un marco universal de definiciones y pautas a seguir que no dan lugar a las discrepancias ni complicaciones entre todos los países involucrados en la temática.

Por otro lado es importante mencionar que ante la necesidad de resolver una cuestión relacionada con la discapacidad y agotadas todas las opciones a nivel local los instrumentos internacionales cumplen un papel como herramienta de amparo y protección frente a los abusos y desinterés de los gobiernos de turno.

Por lo expuesto es factible afirmar que la cuestión social de las personas con discapacidad no solamente fue mejorada, sino también fortalecida con las mencionadas Convenciones.

A la pregunta 2

Es indudable que Argentina es uno de los pocos países a imitar por la calidad de las Leyes que protegen a las personas con discapacidad, pero lamentablemente no se cumplen y es factible encontrar que los diversos inconvenientes que tienen las personas con discapacidad, como: trabajo, cobertura de salud, accesibilidad, vivienda, por mencionar alguno, deban ser solucionados mediante alternativas privadas o particulares y no por el Estado que deba responder por obligación, tal cual lo estipula la Constitución Nacional.

A tal efecto es vital un compromiso real de las autoridades en materia de discapacidad atento que existen normas vigentes que deben respetarse y cumplirse, si esto fuera una realidad no existiría una Comisión Federal de Discapacitados, ni Fundaciones o Asociaciones involucrados en resolver cuestiones de fondos y de recursos para sustentarlos.

A la pregunta 3.-

En primer lugar participación sindical plena de los compañeros con discapacidad en la toma de decisiones y en segundo lugar control y cumplimiento de las Leyes correspondientes.

Sin embargo es importante mencionar que ante lo expuesto en el párrafo anterior se requiere un relevamiento y diagnóstico de la situación actual, es decir un censo en todo el país a los efectos de recavar información vital y necesaria.

Sin embargo para lograr lo anterior se necesita una herramienta legal y el paritario de discapacidad recientemente implementado en la AFIP cumple con las expectativas planteadas y es fundamental para poder llevar a cabo todas las gestiones en materia de discapacidad.

Para finalizar el último paso a llevar a cabo consiste en el seguimiento de todas las acciones realizadas y su posterior monitoreo a los efectos de verificar su cumplimiento y ejecución.

***Opinión de Adelma Molinari, experta en educación y trabajo de las personas con discapacidad y miembros de la Comisión de Discapacidad de la Universidad Nacional de Tres de Febrero**

A la pregunta 1

Creo que en el aspecto social la situación de las personas con discapacidad viene modificándose desde hace más o menos 20 años, con los distintos instrumentos y acciones: Década del 80, Normas Uniformes de Naciones Unidas-Confederación Interamericana de asociaciones (impulsada por la liga internacional, numerosas cartas y declaraciones (México- Cartagena, Uruguay, etc.) Instituto Internacional del Niño, OIT y otras

A ello deben agregarse documentos difundidos a través de la comunidad organizada, entre ellas aquellas Jornadas Latinoamericanas de 1985

donde queda clara la denominación de “persona con discapacidad”

Y también diversos e importantes artículos de expertos y dirigentes de las instituciones, como también alguna política pública anunciada, esporádica, desde algún área de gobierno, no siempre sistemáticamente aplicada, ha permitido instalar el tema en algunos sectores

La Convención Interamericana, se ha diseminado en muy pocas instituciones y en algunos quedó a nivel directivo. La Convención Internacional se ha difundido mucho menos, salvo los esfuerzos de unos pocos

No llegó su importancia, a lo interno de las instituciones (hay descreimiento), menos a los familiares y a la propia persona con discapacidad, quienes en un número importante en el país no conoce sus derechos.

Es decir, creo que hay aún sectores que siguen pensando y actuando en consecuencia que “el discapacitado o capacidades diferentes” (un horror) necesita ser asistido como un niño “para siempre” dependiente

Aquí recuerdo el documento que elaboramos desde GLARP sobre la realidad laboral de las personas con discapacidad en Latinoamérica y entregamos a la convención de gobernadores del BID en 2001, en Chile, donde como conclusión del aporte de los 18 países de América Latina y el Caribe dice (no es textual) *nuestros gobiernos y dirigentes de nuestras comunidades que participan en convenciones, encuentros, jornadas, manifiestan sus buenas intenciones, y cuando llegan a sus respectivos países no llegan a aplicarlas.*

El lema de esa convención donde participaron nuestros presidentes y el ministro de economía fue: *disminuir la desventaja y la exclusión*

A la pregunta 2

La información, y difusión de estas convenciones y normas en forma simultánea: CONADIS, Consejo Federal, con las organizaciones del sector, acompañadas de algunas ideas para su comprensión y algo que se hace muy poco en las instituciones, que es aplicar alguna metodología de participación y reflexión con participación personal, familias, las propias personas, y agregar sobre temas tales como: certificado de discapacidad, curatela, habilitación, inhabilitación, requisitos, lugares donde deben recurrir. Aún hay lugares donde se los declara insanos (sobre todo en los mentales).

A la par, creo necesario que se usen los medios de comunicación barriales, zonales. Muchas veces los canales y radios locales están ávidos de noticias. Hay que aprovechar esos espacios.

A la pregunta 3.-

Son muchas las organizaciones de la sociedad civil que hacen sus aportes y los difunden. Otras hacen reuniones a través de los organismos locales de promoción de derechos de las personas con discapacidad o los plenarios de instituciones, pero esta acción insuficiente y no siempre sistemática.

Agregaría en las organizaciones un área de prensa y difusión que se puede compartir con otros actores sociales.

Creo en general que es imprescindible que las comisiones directivas hoy preocupadas por el crecimiento institucional, se comprometan con el análisis y diseminación de estos principios que ponen como eje a sus personas y obligaciones.

Gabriela Muñiz, es adjunta de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, dedicada al tema Discapacidad

A la pregunta 1

1.- No creo que la situación social de las personas con discapacidad haya mejorado en lo sustancial, por la aprobación de instrumentos internacionales, como las Convenciones Interamericana e Internacional sobre discriminación y derechos de los discapacitados.

Si bien es cierto que la existencia de los citados instrumentos abre un panorama alentador sobre el tema, no resulta suficiente con la letra muerta de un Tratado, siendo indispensable tomar otras medidas, de derecho y de aplicación del mismo, para modificar la situación que viven las personas con necesidades especiales.

Claros ejemplos de lo dicho, son las constantes violaciones a la Ley vigente, producidas en el ámbito público y privado, a pesar de la existencia de normas precisas y en muchos casos, puntualmente reglamentadas, como el derecho a viajar gratuitamente en transportes públicos (D. 38/04), la accesibilidad física en edificios privados y del Estado (Ley 24.314 y D. 914/97), el cupo laboral (Ley 1502), la entrega gratuita de medicamentos (Ley 153), la asignación de pequeños predios con fines comerciales para personas con discapacidad en las estaciones de subterráneo (D. 747/73)etc.

Lo dicho, significa que además de los buenos deseos e intenciones expresados en los tratados Internacionales y aún en las Leyes vigentes en nuestro país, resulta fundamental la aplicación de las mismas, porque una situación es un hecho y no se modifica por la simple aprobación de un cuerpo legal, sino por la modificación de costumbres y actitudes de toda la sociedad y en especial, de los funcionarios encargados de aplicar y cuidar que se aplique la Ley.

A la pregunta 2

2.- El tema se puede abordar desde dos puntos de vista diferente, uno que hace al estricto cumplimiento de la Ley y otro relativo a la formación y concientización de los funcionarios en especial y de la población en general.

En nuestro país existe una gran deuda social, en todos los órdenes, por el cumplimiento parcial o el incumplimiento de los derechos de los habitantes, que redundan en situaciones de pobreza, de discriminación, de injusticia social e incapacidad.

Liliana Bastons, es una persona ciega, abogada y experta en discapacidad que fue presidenta del Consejo de Discapacidad de la Provincia de Buenos Aires

A la pregunta 1

En rigor, Documentos anteriores que también integran el Sistema universal de Derechos (Declaraciones de Derechos, Programa de Acción mundial para los Impedidos, Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad), han instalado el tema en los ordenamientos Jurídicos de la mayoría de los Estados y en la base de las políticas Sanitarias, Educativas, Laborales y de Integración. Del mismo modo han revertido el concepto autoritario del modelo tradicional por paradigmas de dignidad y ciudadanía.

Sin embargo y pese a que tales Instrumentos, especialmente los Tratados Internacionales y Pactos Regionales establecen mecanismos eficientes y claros para garantizar la observancia de los Principios y Derechos que proclaman, estos avances no se traducen en forma efectiva en la situación social ni en la vida personal de la mayoría de las personas con discapacidad.

Desde una perspectiva paralela y complementaria es innegable que los esfuerzos de difusión han fructificado en la toma de conciencia comunitaria acerca de las

necesidades y potencialidades de las personas con discapacidad y en la progresiva incorporación de Programas específicos por parte de los Poderes Públicos.

Sin perjuicio de ello, son otras las circunstancias que atentan hoy contra los sueños de inclusión de bastos grupos humanos entre los que se cuentan las personas con discapacidad: han disminuido notablemente para los Estados los recursos disponibles para la equidad social al mismo tiempo que crece el deterioro de los mecanismos de integración de las sociedades. Ello desde luego conspira a la hora de la satisfacción de las necesidades.

Por otra parte en un tiempo en el que se han difundido y aceptado pautas de vida marcados por el individualismo y la competencia desmesurados, en un mundo de incertidumbres y complejidades, la situación de las personas con discapacidad no es ya de aislamiento y segregación pero si de vulnerabilidad frente a la exclusión y a la intolerancia, desvalores que solo pueden revertirse en el seno de una sociedad organizada solidaria, capaz de brindar oportunidades y respetuosa de la pluralidad.

A la pregunta 2

2-En orden a la participación y al respeto por la diferencia se hace necesario que en la fijación de prioridades, en la formulación de políticas y en la adopción de medidas se consulten las necesidades los intereses y las aspiraciones de las propias personas con discapacidad.

En torno a la equiparación de oportunidades no debemos olvidar que el rol del Estado es equilibrar: crear oportunidades para equiparar a quienes se encuentran en situación mas desventajosa.

Cabría entonces entre otras medidas, que se impulsaran acciones concretas que ubiquen a las personas con discapacidad en un plano de igualdad real en diferentes aspectos de la vida.

Ora perspectiva de la equiparación es la que se refiere a la accesibilidad.

El entorno físico y los servicios no accesibles impiden o dificultan el ejercicio pleno de los Derechos. De igual modo un contexto social y cultural adversos discriminan o excluyen.

Como acciones previas podrían señalarse que los ámbitos públicos deben ser accesibles no solo desde su estructura edilicia sino también desde la adaptación de puestos de trabajo (Servidores Públicos con discapacidad), los servicios (atención a usuarios con discapacidad –acceso a la Justicia, al servicio policial etc-).

Otras medidas que pueden facilitar ejercicio de los Derechos se relaciona con ajustes a bienes o servicios (Comunicación en LSA, trasportes cajeros electrónicos adaptados) y alentar el Diseño Universal.

A la pregunta 3

-Participar activamente en la definición de necesidades y modalidades en la formulación de programas y acciones.

Revisar las Normativas y proponer modificaciones que supriman cláusulas discriminatorias o contrarias a la Nueva Convención.

Conformar una red de personas e instituciones que periódicamente evalúe el estado de situación de las personas con discapacidad de todo el país y reúna la información a la luz de los Postulados y Disposiciones de ambas Convenciones.

Mariano Godachevich, es una persona ciega de profesión abogado. Dirige programas para personas con discapacidad visual en el Ministerio de Trabajo,

Empleo y Seguridad Social de la Nación y es dirigente de la Unión Latinoamericana de Ciegos.

A la pregunta 1:

Es aún pronto para evaluar el impacto que la adopción que tendrán en la Argentina las recientes convenciones de discapacidad de Guatemala (1999) de OEA y más aún la aprobada por la ONU ratificada hace muy poco tiempo. Lo que si resulta claro es que la Convención Internacional resultará fundamental como herramienta para abogar en el ámbito interno por derechos específicos de las personas con discapacidad reconocidos por la comunidad internacional. Pero también es claro que su incorporación efectiva supondrá importantes cambios normativos y sociales en nuestro país. Ello así por cuanto esta Convención surgida con una alta participación del movimiento organizado de las propias personas con discapacidad, ha implicado un definitivo cambio de paradigma al reconocer la relación de la discapacidad con la situación económica, social, el ambiente y el papel activo que tienen que jugar los Estados para modificar progresivamente el actual estado de cosas. No se trata solo de no tomar medidas discriminatorias, lo que se requiere es ahora mucho más.

A la pregunta 2

El primer cambio que se requiere para transformar la realidad de las personas con discapacidad, es que el Estado, el mayor incumplidor por acción o por omisión de las medidas que favorecen a las personas con discapacidad, modifique su actitud. Lo fundamental es que desde los más altos niveles políticos se den señales claras para que no resulte lo mismo hacer que no hacer. Esta nueva actitud traerá consigo mejoras en todos los ámbitos: salud, educación, transporte, accesibilidad. Si desde el Estado se marca que es intención cumplir simple y claramente con muchas cosas que las leyes marcan, se habrá avanzado muchísimo. Paradójicamente el tercer sector o incluso las empresas muestran hoy, a mi juicio, una mayor conciencia de la que ofrecen los actores públicos.

A la pregunta 3

Trabajo desde las organizaciones de personas con discapacidad, y creo que sería necesario que, entre las entidades que dicen representar los intereses y aspiraciones de este colectivo y sus familias, se construyan mayores coincidencias para transformar a este sector en un real factor que incida sobre los diferentes actores sociales (especialmente el Estado) para conseguir modificaciones en la realidad de exclusión en la que se encuentran la mayoría de personas con discapacidad.

Beatriz Zoppi, es Magíster en educación de personas con discapacidad visual, especializada en sordoceguera, consultora internacional, está cargo de programas educativos en diversos países y representa en Argentina al Comité Internacional de Educadores en Baja Visión

Respondiendo a nuestro pedido, envió el trabajo

“Los derechos humanos, pilares de la educación para todos”.

El desafío que enfrentamos día a día en la educación, desde los distintos roles que nos toca vivir, es bien conocido. Creo, desde la experiencia personal, que el promover escuelas que pongan su énfasis en el desarrollo de un currículo que reconozca el derecho de los estudiantes a la educación, puede ser logrado efectivamente, cuando los métodos de enseñanza están basados en los principios fundamentales de los derechos humanos.

El estudio de los derechos humanos en las escuelas debería conducir tanto a comprender como a simpatizar con los conceptos de justicia, igualdad, paz, dignidad, derechos y

democracia. Nos requiere combinar la perspectiva legal con la dimensión afectiva. Este aprendizaje requiere de la comprensión, pero, será más eficaz basada en la experiencia y los sentimientos.

Las oportunidades de participar en experiencias afectivas en relación a los derechos humanos y expresar esos sentimientos, a través de actividades apropiadas, promueven en todos nosotros la interacción, la comunicación y el cambio de actitud necesario para favorecer la inclusión y proveer los recursos para acceder a la comunicación...al aprendizaje (máquinas braille, tecnología asistida, programas hablados, papel braille) etc.

Se han de cumplir 60 años desde la primera Declaración mundial de los derechos humanos. Sin embargo difícilmente han formado parte de la curricula de formación de los profesionales de diferentes disciplinas. Se han aprobado numerosos y nuevos documentos internacionales que ya no nos dejan ninguna duda que al hablar de una persona con discapacidad, es ante todo una “persona”, con los mismos derechos. Tal vez estos nuevos documentos nos permitan tener un marco bien definido en cuanto a “persona”. Este cambio trascendental debe ser conocido, no sólo, por los maestros sino por los ciudadanos en general para promover la participación, la igualdad de oportunidades, de la cual mucho se habla pero poco se implementa. Basta con ver la desigualdad social de un alto porcentaje de familias a lo largo y ancho del país.

Nos implica, desaprender lo aprendido en relación a prejuicios, mitos, creencias que, en general, se manifiestan de diferentes modos en las comunidades. También, en relación a nuevas formas de organizarse desde lo gubernamental o lo no gubernamental. Aprender a ser más creativos en los servicios educativos que se ofrecen en relación a la variedad de población con necesidades educativas asociadas a una discapacidad que solicita tener acceso. Los nuevos paradigmas nos implican “romper” con el modelo médico-psicológico para enfrentar el reto de los dominios en currículo ecológico-funcional alineado a curricula básicas de la educación regular.

Estamos frente a una visión totalmente diferente de la persona con discapacidad, establecido por documentos internacionales. Ya sabemos que “todo niño aprende”. A veces depende de los instrumentos que se utilicen (apropiados, standarizados a la discapacidad que presenta), para su valoración (evaluación). ¿Qué conocimientos tiene ese profesional en cuanto a la discapacidad que este niño presenta? ¿Ha recibido una formación apropiada a la población con discapacidades sensoriales asociadas a otra discapacidad.? (ej. Sordoceguera o discapacidad múltiple). Frecuentemente, es más certero que se planifiquen actividades inapropiadas al dominio o la edad, que “niños difíciles”. Sabemos que las definiciones de la discapacidad son diferentes desde el año 2001. Sabemos que el rol de las personas con discapacidad es más protagónico. Su nivel de participación y decisión ha influenciado los nuevos documentos, junto a su familia, en otros casos madres o padres han participado por sus hijos. La familia, la persona con discapacidad debe ser considerada en los equipos colaborativos, como un miembro más, en igualdad de derechos y participación, son los mejores conocedores del niño, del joven o del adulto.

El rol profesional ha experimentado un gran cambio. Si bien, el maestro o el técnico ha adquirido un conocimiento, la familia ha experimentado en carne propia ese conocimiento que, a veces los libros lo explican desde la generalidad o “normalidad”. ¿Qué nos sucede cuando a esa persona le ha sido difícil acceder a ése libro y presenta una realidad algo diferente?... Entonces, en el trabajo con padres, suelen decir las investigaciones, lo cual he podido corroborar en mi trabajo diario que, si bien los padres pueden tener miedo a los profesionales, es más notorio el miedo que los profesionales tienen a los padres y a la discapacidad misma. El miedo a lo diferente y desconocido.

Hoy, las legislaciones de otros países reconocen y otorgan a los padres los derechos a bregar, elegir, participar y peticionar por la educación de su hijo con discapacidad.

En los 30 años que vivo la realidad de la discapacidad veo que se avanza con las personas que han recibido una formación adecuada o un empoderamiento acorde a su realidad, con familias que apoyan, empujan y se unen a otros. Al paso de los años el acceso de las nuevas generaciones a la formación está acotado. Las Universidades de Argentina, están lejos de la realidad de la discapacidad. En muchos casos, las competencias profesionales de educadores, terapeutas y profesionales, en general, están alejados de esta realidad desde las curriculas implementadas, salvo que la discapacidad sea parte de sus vidas y busquen sus propios recursos para ampliar conocimientos, ya que les urge lograr solucionar los problemas que se presentan, de todo tipo.

El trabajo que se busca focalizar desde las organizaciones a las cuales pertenezco es dar a conocer las mejores prácticas educativas para niños con retos múltiples y sordoceguera, para que sea implementado dentro del sistema educativo del país, en los diferentes niveles que lo componen. Que los padres conozcan a otros padres incrementando el trabajo en red, descubriendo las oportunidades y los recursos que se encuentran en la comunidad. Y en el trabajo en equipo colaborativo. Cuando los miembros de las organizaciones se conocen, complementan y valoran se descubre que la interdependencia es posible. Buscamos que los Gobiernos tomen en cuenta la población con múltiples retos que presenta necesidades a cubrir por el efecto multiplicador sobre el aprendizaje, que nos reclama una metodología de abordaje desde lo holístico, integral de la persona, en ambientes naturales y con recursos materiales que tengan una función en el mundo real.