

LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

JUAN ANTONIO SEDA

(compilador)

AVANCES, PERSPECTIVAS Y DESAFÍOS
EN LA SOCIEDAD ARGENTINA

JUAN ANTONIO SEDA

(compilador)



Proyecto UBANEX:
Discapacidad e igualdad:
asesoramiento, patrocinio
jurídico y difusión de derechos



La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad / Juan Antonio Seda ... [et al.] ; compilado por Juan Antonio Seda. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Eudeba, 2016.

144 p. ; 21 x 13 cm.

ISBN 978-950-23-2619-1

1. Discapacidad. I. Seda, Juan Antonio II. Seda, Juan Antonio, comp.
CDD 362.3



Eudeba
Universidad de Buenos Aires

1ª edición: marzo de 2017

© 2017

Editorial Universitaria de Buenos Aires
Sociedad de Economía Mixta
Av. Rivadavia 1571/73 (1033) Ciudad de Buenos Aires
Tel: 4383-8025 / Fax: 4383-2202
www.eudeba.com.ar

Diseño de tapa: Tamara Goldenberg
Composición general: Eudeba

Este libro se hizo gracias al impulso de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, el Proyecto de Investigación DECYT 1434 “La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: avances en la jurisprudencia y debates pendientes” y el Proyecto de Extensión UBANEX “Discapacidad e igualdad: asesoramiento, patrocinio jurídico y difusión de derechos”

Impreso en Argentina
Hecho el depósito que establece la ley 11.723



No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor.

Índice

Presentación	7
Prólogo	11
<i>Leandro Despouy</i>	
Introducción.....	15
<i>Juan Antonio Seda</i>	
Capítulo 1. Discapacidad y educación universitaria.....	21
<i>Juan Antonio Seda</i>	
Capítulo 2. Herramientas legales de acceso la salud	33
<i>María Inés Bianco</i>	
Capítulo 3. Discapacidad y derechos humanos	49
<i>Elizabeth Aimar y Jorge Prado</i>	
Capítulo 4. Reformas legales en materia de salud mental	61
<i>Juan Pablo Olmo</i>	

Capítulo 5. Participación en las decisiones.....	71
<i>Roberto Diego Villayandre</i>	
Capítulo 6. Educación inclusiva	83
<i>Daniel Valdez</i>	
Capítulo 7. Apoyos, vida independiente y discapacidad	97
<i>Andrea Aznar y Diego González Castañón</i>	
Capítulo 8. Discapacidad, turismo y calidad de vida	119
<i>Karina Guerschberg</i>	
Capítulo 9. Derecho a formar una familia	129
<i>Yael Hergenreder</i>	
Autores de esta compilación.....	139

Presentación

Desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entendemos a la discapacidad como el producto 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” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Preámbulo inciso e). Naciones Unidas 2006). Esta concepción nos permite visibilizar las falencias que poseemos como comunidad y la necesidad de continuar trabajando por un compromiso social, en pos de garantizar el total cumplimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad (PcD). Por este motivo, es necesario que comprendamos la inclusión en un sentido real y concreto, que implica la plena conciencia de la existencia de barreras construidas por la sociedad, y que tengamos una actitud activa tendiente a eliminarlas. Muchas de estas barreras tienen origen en estereotipos, prejuicios y concepciones erradas y antiguas, que terminan por promover y naturalizar prácticas discriminatorias, excluyentes o segregatorias para este colectivo. De esta manera, suele suceder que aceptamos sin mayores cuestionamientos ciertos criterios que

limitan el ejercicio de la autonomía y de la autodeterminación de las PcD, obstaculizando su desarrollo en igualdad de condiciones con las demás personas.

La Convención menciona en su Preámbulo, en el Inciso k), que pese a que existen diversos tratados internacionales de derechos humanos, siguen vulnerándose los derechos y libertades fundamentales de las PcD en todo el mundo, volviéndose necesaria la creación de una Convención específica para este grupo. En este sentido, es importante lograr un cambio cultural a partir de la toma de conciencia acerca de que todas las personas poseemos iguales derechos, y de que la diversidad es una gran riqueza para toda sociedad que la respeta y valora.

Es por este motivo que COPIDIS impulsa la creación de un libro, con el objeto de difundir los conocimientos que a menudo se restringen a escasos ámbitos profesionales, a pesar de que la discapacidad es una temática transversal a la sociedad en su conjunto. Los expertos en distintas áreas son fundamentales en cada campo temático, debido a que muchas veces es el profesional, cuyo rol conlleva siempre cierta autoridad, quien deniega el ejercicio de algún derecho, por desconocimiento o creencia en prejuicios infundados.

Por otra parte, a menudo se considera que las PcD deben recurrir a expertos, cuando sus necesidades son iguales a las de las demás personas. Inclusive, se duda acerca de si se debe garantizar el cumplimiento de algún derecho o si la persona tiene la capacidad para ejercerlo. Cualquiera de ambas opciones es inválida, porque todos los derechos deben cumplirse y garantizarse, brindando los apoyos requeridos para eliminar toda barrera que se presente. De otro modo, no estaríamos reconociendo la igualdad, y accionaríamos deliberadamente en contra de la autonomía y de la autodeterminación, por mera discriminación.

La Convención indica que los Estados Parte tienen la obligación de “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 una mejor asistencia y los servicios garantizados por esos derechos” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 4º, Inciso i). Naciones Unidas 2006). En cumplimiento del artículo mencionado, y en referencia también al artículo 13, Acceso a la Justicia, artículo 24, Educación, y artículo 26, Habilitación y Rehabilitación, se conforma este libro, puesto que en los artículos antedichos se enfatiza la importancia de la formación profesional y de la capacitación adecuada y continua.

Es mi deseo como presidente de COPIDIS que el compendio que ustedes aquí reciben, resulte una herramienta para el empoderamiento del colectivo, y para la promoción de los derechos de las PcD, con miras a lograr la plena y efectiva inclusión social.

Licenciada Mercedes Rozental
Presidente de la Comisión para la Plena Participación e
Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS)
Ministerio de Hábitat y Desarrollo Humano
Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

Prólogo

Leandro Despouy

“Es más fácil separar un átomo que disolver un prejuicio”, una sabia reflexión de Albert Einstein, que se aplica con precisión a lo que sufren cotidianamente las personas con discapacidad en el mundo entero: la mirada de los demás. Una mirada que difícilmente admite la igualdad de derechos y obligaciones, sino que muchas veces se funda en la compasión, en no reconocer en el otro la dignidad humana.

Históricamente, las personas con alguna discapacidad no han sido debidamente valoradas por el Estado ni por la sociedad. Con frecuencia, la discriminación se asienta en el lenguaje, así como en las barreras arquitectónicas y comunicacionales que dificultan la integración y el desempeño autónomo. En el ámbito laboral, esto se expresa en el incumplimiento de leyes o normativas que amparan el empleo de personas con discapacidad. Se discrimina en el transporte público, donde se presentan obstáculos que dificultan o impiden el acceso de la persona con discapacidad. Se discrimina en la educación, que no garantiza la integración ni la continuidad educativa en niveles superiores; y en el sistema de salud, incumpliendo las prestaciones que garantizan la rehabilitación y una mejor calidad de vida.

Resulta sorprendente que habiéndose sancionado, a lo largo del siglo XX y lo que va del XXI, tantas leyes y decretos,

y habiéndose aprobado tantos convenios internacionales y declaraciones de principios, aún no se haya logrado el efectivo respeto a las diferencias en el ser humano y su integración social, que harían del mundo un lugar más justo y solidario. Por lo tanto, el problema no es la falta de legislación, sino su inobservancia y la ausencia de un verdadero compromiso del Estado en velar por su aplicación, dos carencias que posibilitan condiciones sociales discriminatorias, sustentadas en prejuicios y en una educación incompleta.

Este libro se propone llamar a la reflexión y crear conciencia respecto de un principio esencial: la legislación debe ser cumplida. De modo ejemplificador, recorre los avances y las cuentas pendientes en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad.

Las últimas décadas han puesto de manifiesto la importancia —elemental, por cierto— de desarrollar el compromiso ciudadano para velar por lo que naturalmente corresponde: una sociedad sin discriminación. De hecho, el concepto de “*accountability* horizontal” va cobrando cada vez más fuerza pues, desde el retorno a la democracia, las organizaciones de la sociedad civil acompañan las políticas de Estado de un modo crítico y permanente, ya sea apoyando, ya sea denunciando incumplimientos, o bien proponiendo cambios y soluciones.

La construcción de ciudadanía, el “derecho a tener derechos”, requieren de una lucha decisiva para superar la exclusión social, la invisibilidad, la falta de acceso de vastos sectores de la población a sus derechos. Construir una sociedad democrática donde la libertad, la igualdad, la justicia, la participación y la solidaridad sean plenamente accesibles —y principalmente para aquellos sectores que hoy lo tienen vedado— constituye un desafío para todos, en particular para el Estado.

Recuerdo que en 1993, en calidad de Relator Especial de las Naciones Unidas para personas con discapacidad en la Subcomisión de Derechos Humanos, lanzamos una campaña mundial en la que recordamos a Franklin D. Roosevelt, Francisco

de Goya, Frida Kahlo, Ludwig van Beethoven, Helen Keller, Stephen Hawking y otras personas notables cuya inteligencia y creatividad han traspasado cualquier barrera física. Todas ellas nos dejan, además de sus obras, el legado de su entereza y su profundo sentido de lo humano, que nos convoca a replantearnos la actitud de nuestras sociedades ante la discapacidad. Un desafío que, por ahora, sigue teniendo sabor a utopía.

Introducción

Juan Antonio Seda

1. La Convención como emblema y símbolo

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad explica y representa muchas de las luchas por la igualdad y contra la discriminación por las cuales han atravesado las personas con discapacidad. Es un compromiso formal, asumido internacionalmente por nuestro país, y forma parte del bloque de constitucionalidad federal, por lo cual cumple un rol orientador para interpretar la legislación en esta materia. Con mucha anterioridad a esta Convención, ya existía una gran cantidad de leyes que reconocían los derechos de las personas con discapacidad, pero en algunos casos sin cumplimiento efectivo.

La sanción de la Convención viene a aportar un elemento más para dar un nuevo ímpetu a los reclamos por igualdad y así, de alguna manera, este tratado internacional de derechos humanos ha devenido en un tótem contemporáneo. En términos antropológicos, esto significa que se ha convertido en un emblema y que representa simbólicamente a un grupo de

la población, que la considera tanto una declaración de principios como una guía para la acción. Sin embargo, la interpretación jurídica de la Convención dista de ser simple, ya que condensa una multiplicidad de atributos y significados.

La salud, el trabajo, la educación, la participación en las decisiones, la vida familiar, el esparcimiento de las personas con discapacidad, son algunas de las cuestiones que abarca esta compilación, siempre con la mirada enfocada en lograr un mayor grado de autonomía y plenitud en el ejercicio de sus derechos. En este libro abordaremos estos temas, sin olvidar que hay un alto grado de incumplimiento de normas que llevan décadas de vigencia.

Esta labor de compilación ha llevado más de un año de trabajo y requirió de una comunicación intensa con los autores que han participado. No todos los autores son personas con discapacidad, ni activistas, pero sí se caracterizan por un alto compromiso profesional con este tema y ponen su conocimiento a favor de los ideales esenciales que surgen de la Convención. Casi todos los que aquí escriben son docentes del Posgrado en Discapacidad que se dicta en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. También son asiduos invitados al seminario de extensión universitaria “Discapacidad y Derecho”, abierto a toda la comunidad. Finalmente, recordamos que existe, con ese mismo nombre, una asignatura en la carrera de Abogacía desde el año 2012 y que tiene por objetivo formar profesionales idóneos y comprometidos con el tema discapacidad.

Esta compilación promueve un dialogo entre diferentes disciplinas y, si bien la mayoría de los autores que participan de esta obra son abogados, hay también colegas provenientes de otras áreas del conocimiento, intentando un abordaje integral del tema. Aunque el eje común entre los distintos capítulos es la Convención, no se trata estrictamente de un libro jurídico. Por el contrario, intentamos que su lectura pueda ampliarse, difundiendo derechos y planteando debates teóricos actuales y pertinentes.

A través de este trabajo colectivo, aspiramos a hacer una contribución para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad, reclamando por el real cumplimiento de las leyes que ya están vigentes. La labor académica puede ayudar a tal propósito, sin necesidad de hacer uso de frases reiterativas o consignas demagógicas.

2. Los capítulos y sus temas

A lo largo de los diferentes capítulos abarcamos cuestiones relevantes para los derechos de las personas con discapacidad. Son doce textos, incluyendo el prólogo, preparados especialmente para esta compilación. Destaco inicialmente ese prólogo, ya que fue escrito por Leandro Despouy, que, dentro de su extensa trayectoria local e internacional, se desempeñó como Relator Especial sobre Personas con Discapacidad y los Derechos Humanos en la Organización de las Naciones Unidas, cuando se empezaba a debatir la Convención, hace un cuarto de siglo.

En el primer capítulo analizo la educación universitaria como oportunidad, o sea como uno de los medios para que las personas con discapacidad tengan participación plena en la sociedad. Planteo que las instituciones de educación superior necesitan realizar adecuaciones, tomando en cuenta el contexto, para distinguir entre los ajustes razonables y las demandas desproporcionadas. ¿Puede reducirse la exigencia académica para estudiantes con discapacidad? ¿Deben hacerse recortes de contenidos? Finalmente, agrego la dimensión de la formación profesional, la investigación y la extensión desde las universidades.

María Inés Bianco, en el segundo capítulo, desarrolla un panorama acerca de las normas aplicables en materia de salud y discapacidad. La noción de cobertura de las prestaciones ha ido variando y aquí se relatan detalladamente algunas de esas

reformas. En este texto, la autora vuelca su experiencia como abogada litigante en este campo.

Elizabeth Aimar y Jorge Prado, en su capítulo tercero, explican el sistema internacional de derechos humanos y cómo los documentos en materia de discapacidad han ido ganando en exigibilidad. Realizan un seguimiento sobre las normas que fueron asentando las bases para la sanción de la Convención.

En el capítulo cuarto, Juan Pablo Olmo expone una actualización de las normas en materia de declaración de incapacidad e inhabilitación, a partir de la reforma que se plasmó en el nuevo Código Civil y Comercial. Se trata de un texto que desarrolla el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental o intelectual.

Roberto Villayandre, incorporando una perspectiva vivencial, plantea la importancia de la participación de las personas con discapacidad en la sociedad actual. Expone algunas de las tantas barreras que aún obstruyen el ejercicio pleno de ciudadanía y la necesidad de contar con una sociedad abierta, inclusiva y democrática.

En el capítulo sexto, Daniel Valdez explica a qué refiere el término educación inclusiva y formula un análisis sobre la diferencia con la integración. Es un debate con aristas complejas y aquí el autor formula su posición sobre la educación, como un espacio al cual la sociedad debe prestar más atención y respaldo.

Andrea Aznar y Diego González Castañón, en el capítulo séptimo, desarrollan la noción de apoyos y autodeterminación, como ejes para una vida independiente. Se trata de una serie de pautas para diseñar, dirigir y evaluar acciones que promuevan la autonomía y el protagonismo de las personas con discapacidad en sus propias vidas.

Seguidamente, Karina Guerschberg escribe sobre el esparcimiento y la actividad turística, como derechos que muchas veces quedan restringidos para las personas con discapacidad. La autora enuncia aquí obstáculos con los que suelen chocar

las personas con discapacidad en traslados y estadías en espacios turísticos.

El noveno capítulo corresponde al derecho a formar una familia y está escrito por Yael Hergenreder. Allí quedan determinados los principios legales que protegen este derecho, que conlleva varias decisiones importantes para la vida de cualquier ser humano. El tema en el texto está tratado con sensibilidad y empatía.

3. Cierre: la importancia del trabajo colectivo

Esperamos haber logrado el objetivo de ofrecer una obra útil. Nos gustaría que esta compilación constituya un material pertinente y relevante para estudio de la discapacidad y las soluciones necesarias para terminar con la discriminación. Sabemos que hay un hecho valioso en sí mismo y es el haber logrado una comunión en la escritura en torno a un tema socialmente trascendente. No siempre el ambiente académico es receptivo al trabajo en equipo, algo que aquí se logró de forma muy armónica y comprometida.

Este libro pretende también ser una respetuosa continuidad de la compilación que realizaron en el año 2008 Carlos Eroles y Hugo Fiamberti, en la que tuve el honor de participar como autor de un artículo. El apoyo de la editorial universitaria de nuestra universidad es una confirmación del compromiso que esa entidad asumió con los derechos humanos desde sus orígenes. EUDEBA se ha trazado el objetivo de difusión amplia de derechos en la comunidad, desde su propia fundación en el año 1958.

Agradezco especialmente a todos los colegas que han participado, así como a aquellos que han ayudado con atentas lecturas y sugerencias. La esforzada labor de escribir lleva mucho tiempo y energía, las cuales aportamos de forma gustosa, con la esperanza de contribuir a una sociedad más justa.

Finalmente, me parece oportuno recordar aquí a varios colegas y amigos que nos han dejado en los últimos años, pero a quienes mantenemos vivos en nuestra memoria. Ellos han bregado de diversas formas por la igualdad de oportunidades. Así, nuestro recuerdo con afecto siempre, para Carlos Eroles, Elena Cunningham, Patricia Caffarini, Pablo Rosales y Mirta Iakilevich, todos ellos docentes de la Universidad de Buenos Aires con compromiso con los derechos de las personas con discapacidad.

Capítulo 1

Discapacidad y educación universitaria

Juan Antonio Seda

1. Introducción: la educación universitaria como oportunidad

Las universidades todavía necesitan realizar muchas adecuaciones con el objeto de eliminar barreras para las personas con discapacidad. Entre las principales tareas, está la de disolver prejuicios. En tal sentido, una de las nociones prejuiciosas más generalizadas entre los docentes es que aquellos estudiantes que piden adecuaciones por discapacidad están tratando solapadamente de obtener una ventaja indebida. Así, hay colegas que asocian de forma equivocada el pedido de adecuación metodológica a una reducción de contenidos o de los estándares de exigencia en la evaluación de conocimientos. Trataré de demostrar que no es necesariamente así y que podemos promover la igualdad de oportunidades en la educación universitaria a través de los métodos de enseñanza.

Para ello, es inevitable reflexionar sobre cuál es el contexto que viven las universidades estatales argentinas, al menos las tradicionales y más prestigiosas. Me refiero, en particular, a características difíciles de encontrar en los centros universitarios de otros lugares del mundo y que aquí están reunidas en las instituciones públicas de educación superior, como la gratuidad, la excepcional masividad y el liderazgo en el sistema educativo. A pesar de la escasez presupuestaria, las universidades tradicionales argentinas han sostenido su posición de preeminencia en el sistema educativo. Analizaré por qué es importante tomar en cuenta ese contexto para juzgar la razonabilidad y proporcionalidad de las adecuaciones que se soliciten. Finalmente, plantearé el lugar de las universidades en la formación académica y profesional, respecto a lo que pueden aportar al campo de la discapacidad.

Desde hace más de diez años desarrollamos contenidos sobre discapacidad en los talleres pedagógicos destinados a los auxiliares docentes de la Facultad de Derecho (UBA) y también en cursos que se dictan en la Maestría en Docencia Universitaria dependiente del Rectorado de esa misma universidad. Los docentes suelen allí plantear el inquietante vínculo entre metodología y accesibilidad. ¿Podría la forma de enseñar constituir una barrera inaccesible? Si así fuera, se requerirá un esfuerzo de los docentes para diseñar y llevar adelante adecuaciones pedagógicas, cuestión que abordaré a continuación a través del análisis de un caso real.

2. Adecuaciones pedagógicas en la universidad

El artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad contiene una extensa enumeración de obligaciones que asumen los Estados firmantes. Enfatiza el concepto de igualdad de oportunidades, reconociendo a la educación como un fin en sí mismo, pero también como un

medio efectivo para favorecer la participación social. El mencionado artículo 24 tiene cinco párrafos, de los cuales solamente en el último hace referencia a la universidad. Dice así:

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen los ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Las barreras pueden ser de distinto orden, desde arquitectónicas hasta en la comunicación o en las actitudes. Hemos desarrollado en extenso esta preocupación en publicaciones anteriores (Seda, 2014). La adecuación en la forma de enseñar o de evaluar abre un desafío en las universidades, que son instituciones con particularidades a considerar. Por ejemplo, nuestras casas de estudio tienen un gran dinamismo, innovación, pero también llevan el peso de tradiciones, rituales y creencias que se remontan hasta casi un milenio atrás. En cualquier caso, no hay que olvidar que se trata de un tipo de institución en la que suele destacar el mérito intelectual y donde se valora el esfuerzo individual ante los obstáculos posibles.

Relataré a continuación un caso que creo es útil para sentir el valor de esa actitud abierta: unos años atrás, en 2003, un profesor de Derecho Civil (una de las materias iniciales de la carrera de Abogacía) formuló una consulta al área de formación pedagógica. Solicitaba asesoramiento, con el propósito de determinar cómo podía evaluar los conocimientos de un estudiante que no podía darse a entender por escrito o de forma verbal. Su alumno era un joven con parálisis cerebral, que no podía hablar con fluidez ni tampoco podía usar sus manos con la destreza necesaria para escribir. Sin embargo, contaba con

todas las potencialidades intelectuales para seguir una carrera universitaria.

El escollo se hallaba en la expresión, cuestión clave al momento de evaluar conocimientos. En el área pedagógica de la facultad se hicieron entrevistas con especialistas y finalmente se encontró una manera de tomarle examen por medio de un dispositivo de opciones múltiples (*multiple choice*). Esta metodología no era habitual entre los profesores de la carrera, pero se adecuó la labor docente para permitir que este joven pudiera estudiar. A lo largo de cinco años, este alumno pudo cursar así toda la carrera y graduarse con buenas calificaciones y rendimiento elogiado por sus maestros.

3. Sistema de educación inclusivo

Volviendo al texto del artículo 24, anteriormente mencionado, plantea en el primer párrafo que el sistema educativo debe ser inclusivo, término que merece un análisis jurídico en extenso. Dice así:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.

Esta norma fue diseñada para ser aplicada en una variedad de sistemas educativos muy diferentes entre sí. En materia universitaria, nuestro país se destaca desde mediados del siglo XX por algunas características infrecuentes, como su enorme masividad, la gratuidad y el liderazgo frente a la oferta educativa privada. Por ello, posiblemente el sistema universitario

argentino sea uno de los más inclusivos del mundo. Ahora bien, las personas con discapacidad no pueden evadirse de los inconvenientes que suele acarrear esa masividad y, así como deben realizarse adecuaciones para permitir la participación de personas con discapacidad, el proceso requiere también de reciprocidad. El estudiante con discapacidad debe poder adecuarse al funcionamiento de la institución, entendiendo lo que significa el contexto de una institución muy densamente poblada. Ese es el contexto de austeridad en el cual se debe ponderar la proporcionalidad de cada reclamo.

Al ingresar a una institución de más de trescientos mil estudiantes, como es la Universidad de Buenos Aires, la pretensión de vínculos individualizados se desdibuja un poco. Aunque los docentes intentamos fomentar esa clase de interacción personalizada en el aula, no siempre resulta posible. Esto hace que los estudiantes necesiten de estrategias adaptativas a un inevitable contexto de masividad. Se trata de un ingrediente que no puede ser desconocido por quien elija una de estas universidades. Tampoco puede resultar sorpresiva la exigencia académica. Hay elementos esenciales del conocimiento universitario, tales como la complejidad y la especificidad técnica, que no son pasibles de ser analizados solamente en términos de exclusividad o de inclusión. Bajar la exigencia sería restarle consideración a la institución, pero también a la integridad de las personas con discapacidad. En todo caso, lo que se debe adecuar, si hiciera falta, son las metodologías, o sea, las formas de enseñanza y evaluación de conocimientos.

En la Argentina hay que agregar otro elemento, que es el valor de los títulos universitarios para el ejercicio profesional. A diferencia de muchos otros países, el diploma académico en nuestro país tiene validez como de habilitación profesional. De allí que no correspondería evaluar a nadie con criterios de exigencia diferente, ni tampoco eximir de contenidos, como sí se hace en el nivel primario. Acreditar las habilidades y competencias es un requisito esencial para mantener la credibilidad

en la institución universitaria. Este es el criterio de interpretación que utiliza, por ejemplo, la Directiva N°78/2000 de la Unión Europea. Esa norma plantea que deben realizarse los ajustes razonables para que una persona con discapacidad pueda acceder a determinado empleo (podríamos aplicarlo al nivel educativo), pero no puede ser eximida de requisitos básicos.

Hay que tener en cuenta además que, aun con medidas de acción positiva, muchas veces los grupos minoritarios no logran alcanzar los estándares de evaluación esperados. Esto se debe a que los docentes que evalúan portan prejuicios, que no les permiten analizar el rendimiento académico en sí. No solamente docentes, sino que el entorno desconfía de sus posibilidades y eso carcome la confianza de cualquier ser humano. Estudios de esta naturaleza se han llevado a cabo en relación a los malos rendimientos académicos de alumnos que forman parte de la población afroamericana en universidades estadounidenses. La mirada estigmatizadora del docente se convierte en una profecía autorrealizada y ese alumno suele quedar debajo de las expectativas (Steele, 2003).

En estos años, en la labor de difundir los derechos a la igualdad y no discriminación, he recibido muchas veces como respuesta de colegas que un alumno con discapacidad “no va a poder” ejercer la profesión. Mi respuesta es preguntarles por qué con ese alumno realizan un pronóstico y no lo hacen con los demás estudiantes, cuando en verdad sabemos que la mayoría de los futuros graduados no hallará ese empleo ideal con el que soñaban. La frustración profesional es algo que no podemos prever de manera fehaciente en la etapa estudiantil, así como tampoco podríamos asegurar el éxito de nadie. En todo caso, cada docente puede anticipar a sus estudiantes cuáles son las incumbencias de su campo de trabajo y, por lo tanto, las competencias y habilidades que deberán poner en juego para desarrollar su profesión.

Hace pocos meses se suscitó un debate muy interesante en el seno la Facultad de Derecho de la Universidad de la

República (Uruguay), cuando una estudiante ciega planteó que deseaba estudiar la carrera de Traductorado Público. Al intentar inscribirse, las autoridades le advirtieron que una de las habilidades que requería ser traductora pública era la de leer y dar fe de documentos públicos. La joven mantuvo su pretensión de ingresar y estudiar esa carrera, lo cual derivó en una situación que excedió el debate académico. El tema tomó estado público y luego de un pedido formal de la Unión Nacional de Ciegos de Uruguay, la universidad accedió a tomar la inscripción de esta joven. Sin embargo, la facultad dejó constancia de la notificación sobre las futuras limitaciones en el ejercicio profesional, anunciándole que la falta de vista le impediría dar fe sobre documentos públicos. En tal sentido, las autoridades de la Universidad de la República hicieron referencia a la prohibición que tienen las personas ciegas para obtener el título de escribano público. La directora de la carrera manifestó que habían tenido una experiencia previa hace varias décadas de un alumno ciego, que terminó abandonando el estudio con gran frustración por las dificultades en las adaptaciones.

También en la Universidad Nacional de La Plata se produjo un conflicto con una alumna sorda, en Ciencias Veterinarias. Algunos profesores le querían denegar la posibilidad de estudiar, alegando que la falta del sentido del oído era determinante, porque le impediría auscultar. Sin embargo, hoy en día tal acción puede desempeñarse por otros medios (táctiles y utilización de equipamiento electrónico). En cada carrera o disciplina habrá que evaluar cuáles son las habilidades indispensables para saber si las adecuaciones superan el límite de los ajustes razonables.

La sospecha de una futura frustración para quien será graduado no debería ser el criterio de admisión en las carreras, ya que cualquiera puede sufrir decepciones en el transcurso de su desarrollo profesional. Todos los estudiantes deberían ser informados, precavidos de esta probabilidad, para poder acomodar sus expectativas a la realidad. ¿No sería útil ponerlos

al tanto de las opciones de empleos habitualmente disponibles y del rango de expectativa de los salarios? Debe quedar claro que la universidad no puede garantizar ningún resultado, ni siquiera respecto de la inserción laboral. Esto aplica para todo el mundo, incluidas las personas con discapacidad.

El conocimiento acerca de las reales oportunidades laborales debería formar parte también de lo que enseñemos en la universidad, pero hay que aceptar que no se trata de una información homogénea y disponible, por lo cual todos debemos aprender a vivir en esa incertidumbre. La participación plena en las instituciones de educación superior implica, para las personas con discapacidad, vivir los mismos conflictos que los demás universitarios, evitando toda forma de infantilización o sobreprotección.

4. La formación de profesionales idóneos y comprometidos

En el mes de agosto de 2012 la Corte Interamericana de Derechos Humanos emitió un pronunciamiento significativo, con una dura crítica contra las políticas en discapacidad en nuestro país. Me refiero al caso “Furlán y familiares contra la República Argentina”, en el cual el Estado Nacional, por más de dos décadas, no dio respuesta efectiva a un joven con discapacidad intelectual al que le había provocado un daño. Recién llegó la reparación con la apelación ante ese tribunal internacional.

Uno de los señalamientos más fuertes que formula la Corte Interamericana está referido al déficit de la Administración Pública de nuestro país, en cuanto a la falta de idoneidad de sus agentes en el tema discapacidad. Esto abarca tanto a los funcionarios del Poder Ejecutivo Nacional como a integrantes del Poder Judicial, que habían participado en ese caso. La reprobación por la falta de capacitación, según este organismo,

demostraba una falta de política eficaz y en esa dirección. Por lo tanto, nuestro país fue condenado por responsabilidad internacional, debido a que incumplió los compromisos asumidos al suscribir la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de las Personas con Discapacidad.

Más allá de las responsabilidades en las instancias gubernamentales del Estado, a las universidades también les corresponde parte de esa tarea, en lo referente a la formación. Debemos agregar el tema a los diseños curriculares, sin saltar ninguno de los pasos que son exigidos para incorporar asignaturas o designar profesores. Es importante reafirmar la defensa de la autonomía universitaria, garantía para la producción de conocimiento independiente y de promoción de docentes e investigadores idóneos.

El rol de las universidades en la formación de los futuros profesionales debería intensificarse en materia de discapacidad. Actualmente la Universidad de Buenos Aires tiene cursos de grado, posgrado, extensión universitaria y proyectos de investigación en materia de discapacidad. Organiza congresos y jornadas y, desde el año 2015, tiene un patrocinio jurídico gratuito destinado exclusivamente a tratar temas de discapacidad. Estas prácticas pre-profesionales tienen como objeto asegurar el acceso a la justicia a aquellos que no cuentan con recursos para pagar un abogado particular, así como también dar una preparación técnica a esos estudiantes, que en el futuro podrán ejercer esas labores con mayor aptitud. Ese curso depende del Departamento de Práctica Profesional de la Facultad de Derecho y atiende a una importante cantidad de consultantes. Los alumnos del último año desempeñan las tareas, llevan adelante las causas, con la supervisión de docentes. Las prácticas pre-profesionales, así como también lo que se conoce como clínica legal, apuntan a una metodología de aprendizaje vivencial. Si se desarrolla la interacción grupal alrededor de un proyecto, se

consolida lo que se ha llamado un entorno para el aprendizaje crítico natural (Bain, 2005).

5. Conclusión

Estudiar en la universidad exige un gran esfuerzo personal, que inicia con lo que se ha denominado la alfabetización académica (Carlino, 2005). Rutinas de asistencias, lecturas y evaluaciones son aceptadas y asumidas en el mismo momento de solicitar la admisión. Este trayecto es muy diferente a los anteriores, incluso por el simple motivo de la obligatoriedad que tiene en la Argentina la educación primaria y secundaria. El estudiante se responsabiliza por su promoción, posiblemente con la esperanza de graduarse y obtener un buen empleo y una retribución económica acorde. El esfuerzo personal está supervisado y acreditado por la institución educativa, de allí que quien accede a la universidad acepta las exigencias académicas. Las universidades son instituciones muy antiguas, incluso algunas previas a la constitución de los Estados nacionales modernos. Por lo tanto, ingresar a estas instituciones requiere aceptar sus reglas, en particular en lo referente a la exigencia intelectual. Las personas con discapacidad deben poder asumir el mismo desafío que el resto de los estudiantes.

La equiparación debe centrarse en el objetivo de eliminar barreras y promover la accesibilidad, sin que ello menoscabe contenidos o estándares de exigencia. De otra forma, no se estaría dando un trato justo e igualitario a las personas con discapacidad que deseen estudiar una carrera universitaria y luego ejercer una profesión. Pero además, se estaría distorsionando la tarea de estas instituciones, que es enseñar, investigar y acreditar conocimientos del más alto nivel. Además de las adecuaciones en la forma de enseñar, las universidades deben poner todo su empeño en hacer accesibles sus instalaciones. Incluso también deben reclamar las facilidades para el entorno

cercano, cuando dependiera de otros organismos estatales (por ejemplo veredas accesibles en zonas aledañas).

Es necesario recordar que la razonabilidad y proporcionalidad de las adecuaciones solicitadas al interior de las instituciones educativas, tendrá que estar acorde al contexto de las universidades públicas y en particular en los casos de alta masividad. En la universidad necesitamos formular y desarrollar una formación pedagógica que promueva el cumplimiento de los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación. Este desafío redundará en una mayor creatividad ante la diversidad en el aula y por lo tanto, mejorará sensiblemente la calidad educativa en la formación de los futuros profesionales.

En cuanto a la accesibilidad, necesitamos convencer a nuestros colegas profesores sobre la importancia de notar la diferencia entre los escollos razonables (estudiar y rendir exámenes) y los otros que no son, por constituir obstáculos arbitrarios y, por lo tanto, discriminatorios. Es fundamental sensibilizar a la comunidad académica acerca de la trascendencia que tiene lograr esta accesibilidad. Este pequeño esfuerzo, por parte de todos sus integrantes, puede significar obtener una verdadera igualdad de oportunidades.

Referencias bibliográficas

- Bain, Ken: *Lo que hacen los mejores profesores universitarios*, Valencia, Publicacions de la Universitat de València, [2004] 2005.
- Carlino, Paula: *Escribir, leer y aprender en la universidad. Una introducción a la alfabetización académica*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2005.
- Seda, Juan: “Discapacidad y educación universitaria”, en Eroles, Carlos y Hugo Fiamberti (comps.), *Los derechos de*

las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan, Buenos Aires, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Buenos Aires, 2008, pp. 191-199.

— *Discapacidad y universidad. Interacción y respuesta institucional*, Buenos Aires, Eudeba, 2014.

Steele, Claude: “Stereotype Threat and African-American Student Achievement”, en Theresa Perry, Claude Steele and Asa Hilliard III, *Young, Gifted, and Black: Promoting High Achievement among African-American Students*, 2003, pp. 252-257.

Capítulo 2

Herramientas legales de acceso a la salud

María Inés Bianco

1. Naturaleza jurídica del derecho a la salud

Este artículo tiene por objeto brindar al lector una breve explicación sobre el acceso a la salud en Argentina. La garantía constitucional sobre el derecho a la salud es lo que posibilita su exigibilidad cuando las políticas públicas en materia de salud no responden a las necesidades de la población. Siguiendo a Abramovich y Courtis (2006), por derecho entendemos el reconocimiento legal de una potestad, respaldados por garantías, y frente al incumplimiento de tal derecho o su vulneración, se colige la justiciabilidad o exigibilidad judicial. Dentro del campo de los derechos, encontramos los denominados sociales; estos participan de dos características propias que los definen, la igualdad de oportunidades y la igualdad material.

La incorporación del derecho social a la salud toma importancia con la reforma constitucional de 1994. En el artículo 43 consagra la protección de los derechos de los consumidores (servicios de salud) con garantías procesales a tal fin, ya sea amparos individuales o de incidencia colectiva. El artículo 75 inciso 23, refiere la obligación de adoptar acciones positivas a favor de cuatro sectores considerados vulnerables: mujeres, niños, ancianos y personas con discapacidad. Asimismo, la incorporación con rango constitucional de los tratados internacionales de derechos humanos.

En estos últimos años (1997-2014) en nuestro país se ha producido un fenómeno de “justiciabilidad del derecho social” (Abramovich, y Courtis, 2002), con resultados favorables hacia el acceso, generando un proceso de *advocacy* desde las organizaciones civiles que ha provocado cambios importantes en las políticas de acceso a salud. Cuando en un país el derecho a la salud se encuentra garantizado constitucionalmente, es posible exigir su cumplimiento y el acceso efectivo a los tratamientos. Pero cuando las políticas desplegadas al respecto no responden a las necesidades de la población, la vía por excelencia para exigir un derecho social es el sistema judicial. El acceso a la salud está íntimamente relacionado con las políticas sociales y forma parte de una visión integral del país, además del acceso a la educación y al trabajo.

2. Cobertura de salud

La salud no consiste solamente en el derecho a estar sano, sino a gozar de la plenitud de las circunstancias que hacen a la vida en su integridad. Este concepto se puede ver claramente en la Ley N°153 de la Ciudad de Buenos Aires, que en su artículo 3 expresa:

La garantía del derecho a la salud integral se sustenta en los siguientes principios: [...] La concepción integral de la salud, vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente...

Este concepto también es receptado por el Pacto Internacional de Derechos Sociales, Culturales y Económicos. La elección de este Tratado, entre los que otorga rango preferencial nuestra Carta Magna, no es ocasional, como lo sostienen Abramovich y Curtis:

La elección del Pacto Internacional de Derechos Sociales, Culturales y Económicos como objeto de análisis central se justifica por su carácter de norma universal: dado que existe identidad entre la estructura de los derechos contenidos por el Pacto y por las constituciones locales... (Abramovich y Curtis, 2006: 31).

La normativa infraconstitucional en nuestro país es abundante y se debe hacer una correcta interpretación de la abundante legislación sobre el tema. La salud puede ser tomada desde dos puntos de vista:

- a. La legislación general de salud.
- b. La discapacidad.

Si se busca la cobertura de salud en una enfermedad desde la normativa general se obtendrá la cobertura integral, pero si la misma enfermedad es analizada desde la cobertura de discapacidad, la persona podrá acceder además a una serie de beneficios sociales.

3. Cobertura de salud propiamente dicha: normativa general

La cobertura de salud en la normativa infraconstitucional aplicable, según una clasificación personal, se encuentra instrumentada en tres grupos de normas fundamentales:

- c. Enfermedades Poco Frecuentes: Ley N°26.689.
- d. Programa Médico Obligatorio (comprende la normativa sobre Plan Materno Infantil, Programa Nacional sobre Salud Sexual y Procreación Responsable del Ministerio de Salud).
- e. Leyes complementarias; entre estas podemos mencionar las siguientes leyes: 25.415 (hipoacusia), 25.404 (epilepsia), 26.657 (salud mental), 26.914 (diabetes), 26.934 (consumos problemáticos), 26.396 (trastornos de la alimentación) 27.043 (autismo), 26.588 (enfermedad celíaca), 26.279 (enfermedades de diagnóstico por *screening*), 24.555 (droga, alcoholismo).

3.1. Ley de Enfermedades Poco Frecuentes: 26.689

El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias. Artículo 2º - A los efectos de la presente ley se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional.

Conforme esta norma, aquella persona que padezca una enfermedad de las denominadas catastróficas o raras, que en relación a los datos epidemiológicos argentinos, tenga una bajísima incidencia respecto a la población, se la podrá considerar

enfermedad rara o poco frecuente, y gozar de una cobertura integral para sus requerimientos. Es decir, si requiere tratamientos médicos de alto costo o estudios diagnósticos, ya sean ordinarios o genéticos, los mismos tendrán cobertura por parte de los Agentes del Seguro de Salud (obras sociales y entidades prepagas). Esta ley no ha sido reglamentada a la fecha, pero dado su carácter de orden público, la misma resulta exigible.

3.2. Programa Médico Obligatorio

El Programa Médico Obligatorio, conocido comúnmente como PMO, está contemplado en una resolución del Ministerio de Salud de la Nación número 201/2002, que luego fue actualizada y completada por otras normas, entre ellas la Resolución 1991/2005, la 310/2004; la 1561/2012; 1048/2014 y normas concordantes. El PMO establece un piso mínimo obligatorio, tanto para obras sociales como para entidades que presten servicios de salud prepagos. Es un piso y no un techo, es a modo enunciativo y no taxativo, pues una norma administrativa no puede excluir coberturas de salud por el solo hecho de no contemplarlas. La jurisprudencia de los tribunales es conteste al sostener que se trata de una cobertura mínima obligatoria. Es muy útil conocer qué cobertura contempla para las enfermedades neurológicas en general y para el embarazo en particular. Este Programa Médico resulta, tal como su nombre lo indica, obligatorio para todas las entidades que presten servicios de salud, es decir, Agentes del Seguro de Salud (obras sociales sindicales, de personal de dirección: UOM , OSPERYH , OSDE , ASE , OSSEG y las restantes inscriptas como tales en la Superintendencia de Servicios de Salud; entidades prepagas: Medicus, OSDE, Swiss Medical, OSMECON, APRES, Medicals y las restantes inscriptas como tales; obras sociales con ley propia de creación: DOSUBA, Poder Judicial, Colegio de Escribanos, a manera de ejemplo; obras sociales provinciales).

Este programa médico implica un piso prestacional, como norma de política nacional de salud, por haber sido emitido por el Ministerio de Salud de la Nación, debiendo aclarar que no existen ciudadanos con mejor derecho a cobertura que otros.

3.2.1. Medicamentos

Del Programa Médico Obligatorio en lo que respecta a medicamentos se desprenden tres criterios: cualquier medicamento tiene una base mínima de cobertura del 40%, algunos Agentes del Seguro de Salud establecen porcentajes mayores según el plan superador que presenten. Para el supuesto de enfermedades crónicas y prevalentes (es decir, aquellas patologías que comúnmente afectan a una parte mayoritaria de la población con carácter de perdurabilidad en el tiempo, como por ejemplo asma, alergias, hipertensión, tiroidismo, la cobertura llega al 70%. Para el supuesto de enfermedades de alto costo y patologías de baja incidencia la cobertura es del 100%. Se debe dejar constancia de que se considera alto costo cuando el medicamento supera el valor del salario mínimo vital y móvil.

3.2.2. Embarazo y parto

En lo que respecta al embarazo y parto, incluye lo que se denomina Plan Materno Infantil. Este plan materno infantil establece:

Se dará cobertura durante el embarazo y el parto a partir del momento del diagnóstico y hasta el primer mes luego del nacimiento. Todo con cobertura al 100% tanto en internación como en ambulatorio y exceptuado del pago de todo tipo de coseguros para las atenciones y medicaciones específicas.

Tanto la mujer en lo que respecta a su embarazo, como el niño hasta el primer mes de nacido y luego su extensión hasta el año, previa afiliación del menor al seguro de salud, gozan de una cobertura integral de medicamentos, estudios, tratamientos y atención médica. Además resulta obligatorio, a nivel nacional, la pesquisa neonatal de determinadas patologías metabólicas, contemplando no solo dicha situación, sino también el tratamiento integral. La Ley 26.279 dispone en su parte pertinente:

Artículo 1º: A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, Chagas y sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as [...] Artículo 3º: Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1º de la Ley 23.660, así como también la obra social del Poder Judicial, la Dirección de Ayuda Social para el personal del Congreso de la Nación, aquellos que brinden cobertura social al personal de las obras sociales, así como también, todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar como prestaciones obligatorias: 1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1º y aquellas que con posterioridad se incorporen. 2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos

dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales. 3. Equipamiento completo y kits de tratamiento.

3.2.3. Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable

Otros de los puntos de consideración que forman parte de este Programa Médico Obligatorio es lo que se denomina “Programa de Salud Sexual y Procreación Responsable”. El mismo fue instituido por la Ley 25.673. En lo que respecta a la planificación familiar expresamente determina:

A demanda de los beneficiarios y sobre la base de estudios previos, prescribir y suministrar los métodos y elementos anticonceptivos que deberán ser de carácter reversible, no abortivos y transitorios, respetando los criterios o convicciones de los destinatarios, salvo contraindicación médica específica y previa información brindada sobre las ventajas y desventajas de los métodos naturales y aquellos aprobados por la ANMAT.

Aceptándose además las prácticas denominadas ligadura de trompas de Falopio y ligadura de conductos deferentes o vasectomía, requeridas formalmente como método de planificación familiar y/o anticoncepción.

Solo el último párrafo del artículo que fue introducido por la Ley N°26.130, establece lo que se denomina la objeción de conciencia impropia, facultando al profesional médico o auxiliar a negarse a la realización de estas prácticas quirúrgicas, debiendo derivar a la persona a otro profesional

para eximirse de responsabilidad. Para aquellas teorías bioéticas que siguen la corriente del personalismo, basadas esencialmente en la dignidad de la persona, estas prácticas atentan contra el principio de totalidad de la misma, por ello pueden ejercer la objeción de conciencia impropia, así denominada, dado que está contemplada expresamente en la normativa.

El Programa Médico Obligatorio también contempla entre los procedimientos con cobertura integral de los Agentes del Seguro de Salud, la terapia hormonal conocida como “la pastilla del día después”. Al respecto, la jurisprudencia de la Corte Suprema de la Nación en el caso conocido como “Portal de Belén” hizo lugar a la demanda entablada por la Asociación Civil Portal de Belén, sobre la base de que la vida comienza con la fecundación, por ello el método que impida el anidamiento del óvulo fecundado en el útero materno debe considerarse como abortivo. Portal de Belén había solicitado prohibir la venta de un fármaco denominado “Inmediat” por considerarlo abortivo. El fármaco tenía efectos antianidatorios.

Otras prestaciones contempladas en esta norma son las prótesis y las órtesis; si es interna la cobertura es al 100%, si es externa al 50%; cubre el valor nacional de menor precio, exceptuando que se precise una prótesis u órtesis de características específicas y no hubiera nacional en el mercado. En relación a lentes y audífonos cubre al 100% hasta la edad de 15 años. Las internaciones tienen una cobertura del 100%, incluyen: hospital de día, sanatorio, o internación domiciliaria (medicamentos, descartables, hotelería). Especialidades de Salud mental: 30 sesiones anuales ambulatorias, y 30 días de internación, Kinesiología, Rehabilitación, Fonoaudiología: 25 sesiones anuales. También la cobertura de traslados si fuese necesario.

4. Cobertura de discapacidad: Leyes N°26.378 y 25.280

El segundo enfoque que se puede dar a los temas de salud puede ser visto desde la discapacidad. Pero ¿qué se entiende por discapacidad en nuestro derecho? La discapacidad es un concepto bio-psicosocial donde se toman en cuenta dos circunstancias fundamentales: la alteración funcional en la salud de la persona (puede ser de índole mental, sensorial, visceral, motora) y la desventaja en la integración social. La combinación de estas dos situaciones implica un quiebre en el principio de igualdad ante la ley, por ello la intención del legislador es brindar una cobertura integral tanto médica como social para la restauración del principio de igualdad de oportunidades.

Con la aprobación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ley 26.378, personas con discapacidad “son 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”. Se debe tener en cuenta para determinar la discapacidad, los factores personales y ambientales, teniendo en cuenta las limitaciones y restricciones en la integración social que afectan a la persona.

Para acceder a la cobertura integral de todos los requerimientos médicos y sociales, se debe contar con el Certificado Único de Discapacidad, instrumento público que acredita la discapacidad. Este certificado es la llave que abre las puertas a una serie de beneficios integrales; se debe tener en cuenta que no afecta la capacidad jurídica de la persona, no tiene relación con el porcentaje de discapacidad, ni con la declaración judicial de insania; cabe aclarar que no debe confundirse con el certificado médico oficial requerido para acceder a una

pensión asistencial por invalidez.

La discapacidad se determina en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Salud y la Discapacidad. Esta clasificación tiene su origen en la Organización Mundial de la Salud, a la que Argentina adhirió en el año 2001, y se instrumenta a través de la Resolución 675/2009 que establece el modelo de Certificado Único de Discapacidad, en base al criterio “biopsicosocial de la discapacidad”, donde se tienen en cuenta no sólo el modelo médico sino también el social. Es decir, para determinar si una persona tiene o no discapacidad se analiza no solo el tema de la salud, sino los factores ambientales, sociales y la participación del individuo en sociedad.

El Certificado Único de Discapacidad permite acceder a la cobertura integral de todos los requerimientos de salud (estudios diagnósticos, genéticos prenatales –están excluidos los preimplantatorios– medicamentos, tratamientos, atención por médicos especialistas), independientemente del seguro de salud que posea la persona y/o su carencia. En cuanto a las normas provinciales, si bien cada provincia tiene su propia normativa, atento que la legislación de salud constituye una competencia no delegada por las jurisdicciones en el Gobierno nacional, ello no es excusa para brindar un piso de cobertura menor, porque nos hallamos frente a derechos sociales exigibles constitucionalmente garantizados y con normas de orden público. El hecho de tener su ley propia de creación le genera mayor obligación de cobertura por no adherir al régimen nacional.

Luego del dictado de la Ley N°26.378 que ratifica la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, la cuestión ha quedado definitivamente clara. La cobertura de discapacidad es integral para todos los habitantes de la República. Por otro lado, la jurisprudencia ha comenzado su aplicación en todo el país. El Certificado Único de Discapacidad no tiene relación con el porcentaje de discapacidad, tampoco con el porcentaje de discapacidad requerido para un beneficio

previsional (66%), ni con la declaración judicial de inhabilitación por insania. No afecta la capacidad jurídica de una persona, no le impide trabajar. En cambio, es la herramienta específica para acceder al goce de beneficios médicos y sociales que permitan equilibrar la situación de desventaja y vulnerabilidad que rodea a la persona con discapacidad. Sin perjuicio de ello y de que su uso debe ser ético, queda reservado al ámbito de intimidad de la persona, pues si no lo exhibe, nadie puede conocer tal circunstancia. Diferente es la circunstancia de poder corroborar su autenticidad, lo que se puede realizar vía internet en la página oficial www.discapacidad.gov.ar.

4.1. Beneficios

A continuación se realiza una enumeración no taxativa de los mismos, ya que se encuentran dispersos en diferentes normas, y a los fines de su claridad en la lectura los podemos encuadrar en lo que son beneficios médicos y beneficios sociales:

- Beneficios médicos: todo lo que se refiere a prestaciones.
- Medicamentos: todos los medicamentos dispuestos para la patología, su sintomatología y las consecuencias del tratamiento tienen cobertura integral. Quedan incluidos todos los medicamentos que no sean experimentales, aunque no estén aprobados por la autoridad de aplicación. Y aquellos productos dietarios y/o medicinales que no se producen en el país y los medicamentos por tratamientos psiquiátricos (artículos 37 y 38 de la Ley 24.901).
- Atención con Prestadores Especializados: cuando el servicio de salud no cuente con profesionales en la especialización requerida, habilita la posibilidad de requerir la cobertura con especialistas y/o Centro de Rehabilitación de Alta Complejidad (artículo 39 de la Ley 24.901).
- Estudios diagnósticos y de control: aunque no estén contemplados y en el caso de enfermedades genéticas para

otros miembros del grupo familiar.

- Asistencia Domiciliaria: en el caso que la persona requiera asistencia por su tema de falta de auto-valimiento se encuentra específicamente contemplada en el inciso d) del artículo 39. No se requiere título habilitante porque no existe a la fecha, pero sí capacitación en discapacidad entendida como experiencia y/o algún curso realizado.
- Acompañante Terapéutico: esta prestación de Salud Mental, también puede ser solicitada; se trata de un profesional con título habilitante (psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional).
- Prestaciones para la mujer embarazada y luego el niño: de naturaleza preventiva y diagnóstica.
- Prestaciones de Rehabilitación: sin topes ni límites.
- Traslados a los médicos, y/o centros y/o terapias: cuando no sea posible utilizar el transporte público de pasajeros.
- Prestaciones asistenciales: se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat-alimentación, atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante.
- Sistemas alternativos de hábitat: para personas sin grupo familiar y/o cuando el mismo no es continente, por ejemplo, hogar, pequeño hogar, residencias protegidas, internaciones en instituciones de tercer nivel con atención médica y rehabilitación permanente.
- Prestaciones terapéuticas educativas y/o educativas: Centro de Día, CET, Talleres de Formación Laboral.
- Odontología.

Y los beneficios sociales se pueden enumerar en:

- Concesión de espacios en sede administrativa (estatal) para explotación de pequeños comercios (artículo 11º de

- la Ley 22.431).
- Supresión de barreras urbanísticas tanto arquitectónicas como en el transporte (Ley 24.314 y Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires).
 - Pase libre de transporte terrestre colectivo público (subte, tren, ómnibus de corta, media y larga distancia, Ley 25.635).
 - Cupo Laboral Obligatorio 4% Ley 25.689 en Estado Nacional, entes descentralizados, empresas que presten servicios públicos privatizados, entes públicos no estatales y en la Ciudad de Buenos Aires; el cupo se eleva al 5%, siempre a igualdad curricular e idoneidad para el cargo hasta completar el cupo.
 - Resolución N°802/2004: beneficio para empleadores privados que contraten a personas con discapacidad (\$600 mensuales durante 9 meses que paga el Estado Nacional).
 - Resolución N°679/2008, obligación para los licenciarios de señales de televisión abierta de brindar toda la programación con Subtítulos Ocultos Opcionales (*closed caption*).
 - Resolución N°1539/2010: beneficios para microemprendimientos no reembolsables por el Ministerio de Trabajo.
 - Ley 26.858: derecho al acceso, deambulación y permanencia a lugares públicos y privados de acceso público y a los servicios de transporte público, en sus diversas modalidades, de toda persona con discapacidad, acompañada por un perro guía o de asistencia.
 - Resolución N°1388/99: exención de impuestos de importación, tasas para medicamentos y bienes necesarios para personas con discapacidad. Asignación por Hijo con Discapacidad.
 - Ley 24.714 para personas en relación de dependencia.
 - Asignación Universal por Hijo con discapacidad, para gente excluida del sistema.
 - Licencia por Nacimiento de niño con síndrome de Down

de 6 meses Ley 24.716 (se puede solicitar administrativamente su aplicación a otro tipo de discapacidad).

- Franquicia para adquisición de vehículos, libre estacionamiento, exención de patentes, libre peaje.

5. Conclusión

Luego de esta exposición, con la exigencia de una cobertura integral en materia de salud surgen cuestionamientos éticos sobre la justificación de esta cobertura en un país donde los recursos son limitados, las crisis económicas son frecuentes y los costos en la medicina son altísimos. ¿Es compatible la naturaleza de salud como derecho humano con la justicia en el acceso? ¿Qué concepción de justicia resulta aplicable? ¿Una concepción liberal, contractualista, utilitarista o igualitaria?

Los interrogantes son profundos, pero hay circunstancias y elementos que no pueden ser dejados de lado: que estamos frente a personas con discapacidad y por ello, con una desigualdad en su integración social, lo que obliga al Estado a intervenir en su favor en forma privilegiada. Cualquier circunstancia económica que impida dicho acceso integral debido al peligro de vulneración del principio de igualdad de oportunidades deberá ser demostrada, especialmente cuando las prestaciones de alto costo y discapacidad cuentan con subsidio estatal.

La consagración del derecho a la salud en nuestro ordenamiento jurídico determina la necesidad del acceso a una cobertura integral de los requerimientos de las personas. A su vez esta garantía posibilita la exigibilidad del mismo cuando las políticas de salud no respondan a las necesidades de la población. Esta naturaleza jurídica del derecho a la salud resulta compatible con el principio de justicia. Debe asegurarse el acceso a la salud, ya que se encuentra en juego el principio de igualdad ante la ley.

Referencias bibliográficas

- Abramovich, Víctor y Christian Courtis: “Los derechos sociales como derechos”, en *El umbral de la ciudadanía. El significado de los derechos sociales en el Estado Social Constitucional*, Buenos Aires, Editores del Puerto, 2006.
- Abramovich, Víctor y Christian Courtis: *Los derechos sociales como derechos exigibles*, Madrid, Trotta, 2002
- Duque Z., José H.: *Bioética y justicia sanitaria*, <http://www.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2012/08/dique.pdf>, citado 7/10/2014.
- Rawls, John: *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, [1971] 2012.

Capítulo 3

Discapacidad y derechos humanos

Elizabeth Aimar y Jorge Prado

1. Introducción

La relación entre discapacidad y derechos humanos ha ido evolucionando con el correr de los años, lográndose paulatinamente un avance hacia el respeto y reconocimiento de la autonomía personal y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Los avances legislativos han plasmado doscientos años de evolución en la materia. Ahora bien, considerando que las consecuencias de la discapacidad varían a lo largo del planeta y guardan estrecha relación con las circunstancias socio-económicas de las distintas sociedades y, como estas, como cuerpo social, junto con las autoridades responden a las mismas, podemos concluir que no nos encontramos ante un problema de fácil resolución.

Si a este panorama le sumamos que, de acuerdo a estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad representan un quince por ciento de la población mundial, la complejidad se agudiza. Las Naciones Unidas,

como también distintos organismos regionales, receptando el clamor de este colectivo social, implementaron a lo largo de los años diversos instrumentos que garantizaran los derechos que en su carácter de “personas” les están reservados en el Derecho Internacional a este colectivo social. El recorrido es sumamente interesante, y describe una evolución en pos de alcanzar el reconocimiento como persona de estos grupos vulnerables. Se trató de un trabajo abordado desde diversos campos enfocándose esencialmente en el desarrollo social de las personas con discapacidad, utilizando como elemento común a todos ellos la eliminación de la discriminación y la igualdad de oportunidades, pero con un fuerte impulso a la autonomía personal.

La discapacidad presenta la característica de resultar transversal a la persona, es decir, cuando algún integrante de la sociedad es afectado por una discapacidad, esta atraviesa todo su universo, avanzando cual río que ha desbordado sobre todos los aspectos de su vida personal. Afecta su salud, su educación, su vida laboral, familiar, de relación. Repercute severamente sobre su economía, su ocio y en todas las caras de la vida diaria. Resulta tan potente y envolvente la discapacidad que no se limita a un grupo vulnerable, sino que se puede constatar su presencia en los distintos grupos de riesgo que el Derecho Humanitario reconoce, profundizando las carencias y tornando más dramáticamente necesarios instrumentos que garanticen su protección. Ante esta realidad, el Derecho debe dar una respuesta amplia, efectiva y reparadora para poder sostener el principio establecido en el artículo segundo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948):

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición

2. Instrumentos internacionales fundacionales de la protección del derecho de las personas con discapacidad

Con anterioridad, y también en forma contemporánea con la aparición de distintos documentos protectorios de los derechos de las personas con discapacidad, diversas Convenciones y Declaraciones sirvieron como base doctrinaria para proyectar los nuevos instrumentos. En primer lugar encontramos:

- a. Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), en cuyo artículo segundo, transcripto precedentemente establece que toda persona tiene todos los derechos y libertades de la declaración sin ningún tipo de distinción.
- b. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en su artículo 2.1 establece el acceso a los derechos declarados en este instrumento para todos los individuos que se encuentren en el territorio de los estados partes.
- c. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su artículo 26 señala que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho a igual protección de la ley, y que se prohíbe cualquier tipo de discriminación en virtud de la ley.

Se encuentran también entre los documentos referenciales la Convención sobre los Derechos del Niño; todos ellos, en forma indistinta son mencionados como antecedentes válidos en los diversos instrumentos que analizaremos a continuación, y que construyeron el camino de las personas con discapacidad en pos de sus derechos.

3. Evolución de la protección de las personas con discapacidad en el derecho humanitario

Una vez instalados en el tema central del trabajo, es necesario establecer en principio qué entendemos por derechos humanos, y luego establecer los distintos mojones que hacen a la evolución en la protección de los derechos de las personas con discapacidad, dentro del contexto histórico y social. Se puede definir a los derechos humanos como:

...el conjunto de Facultades que corresponden a todos los Seres Humanos, como consecuencia de su innata dignidad, destinadas a permitirles el logro de sus fines y aspiraciones en armonía con los de otras personas y que deben ser reconocidos y amparados por los ordenamientos jurídicos de cada estado (Pardilla, 1989: 34).

De dicha definición se desprende que esta categoría de derechos pertenece a las personas por su propia naturaleza, conforme esta es igual en su esencia, los mismos le corresponden a todos los seres humanos sin excepción. Durante el siglo XX, más precisamente luego de las dos grandes guerras, el Derecho Humanitario adquiere una dimensión mayor. Finalizada la Segunda Guerra Mundial es que se desarrolla el Sistema Internacional de protección de los Derechos Humanos y diversos sistemas de control de cumplimiento de los compromisos asumidos por los Estados. Durante el decenio del sesenta se retoma y revitaliza de la mano de las profundas transformaciones sociales que se generaron por aquellos años el concepto protectorio de los derechos humanos, tomando como piedra angular la “igualdad de oportunidades” y la “no discriminación”. En este contexto es que aparecen con renovada fuerza las reivindicaciones de los grupos marginados, aun los minoritarios. Encontramos la Declaración de los Derechos de los

Retrasados Mentales, promulgada por las Naciones Unidas en el año 1971, como un primer hito de esta evolución. En ella rescatamos principios tales como:

Para promover niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos y condiciones de progreso y desarrollo económico y social [...] El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos.

Haciendo salvedad acerca de los términos utilizados en el documento, propios de su tiempo, se desliza la presencia de lo que será el denominador común de este tipo de documento: “igualdad de oportunidades” y no discriminación. Pocos años después, en el año 1973, surge la Rehabilitation Act estadounidense, considerada la primera norma de protección de derechos civiles para personas con discapacidad, equiparando a este grupo con otros minoritarios en la protección de este tipo de derechos ya establecidos en la Ley de Derechos Civiles de 1964. La Rehabilitation Act es un primer esfuerzo legislativo en el intento de protección de los derechos de las personas con discapacidad y la búsqueda de la vida independiente, la libre determinación y la inclusión en la sociedad estadounidense de los mismos. En este documento, en la sección 504, se establece la obligación estatal de brindar a las personas con discapacidad igual acceso a las ofertas laborales a las que estén calificados:

Ninguna persona calificada con una discapacidad en los Estados Unidos, tal como se define en la sección 705 (20) de este título, deberá, únicamente en razón de su discapacidad, ser excluido de la participación en, ser negado los beneficios de, o ser sujeto a discriminación bajo cualquier programa o actividad que reciba asistencia financiera federal o bajo cualquier programa o actividad llevada a cabo por una agencia

ejecutiva o por el Servicio Postal de Estados Unidos (Rehabilitation Act, Sección 504, 1973).

Se arriba al año 1975 en que la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En esta Declaración se establece el principio de que las personas con discapacidad deben gozar, sin excepción, de los mismos derechos enunciados en la misma sin ningún tipo de discriminación, extendiendo el alcance tanto a sus familias (Declaración de los Derechos de los Impedidos, artículo segundo, ONU, 1975). Refuerza el concepto igualitario al reconocerle a este grupo, los mismos derechos que gozan las personas de su misma edad, reconociendo en su artículo quinto el derecho “a medidas destinadas a lograr la mayor autonomía posible”. Pero es en 1981 cuando surge un documento insoslayable de las Naciones Unidas, que actúa como corolario de una virtual primera etapa en esta evolución.

Es el Programa de Acción Mundial para los impedidos, aprobado por resolución 37/52 de la ONU. Este documento resulta el primero que detalla la problemática de las personas con discapacidad en todas las dimensiones, instalando por primera vez la definición en relación a las personas que la presentan y su entorno, introduciendo al conjunto como un protagonista esencial en toda la problemática, abandonando la visión médica sostenida hasta entonces en toda la literatura en la materia. Propone el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar en un plano de igualdad con el resto de los seres humanos las mejoras en las condiciones apuntando al desarrollo económico y social. En un informe pormenorizado se describen las causas y metas específicas de oportunidades, con soluciones para finalizar un largo período de injusticias a las que fueron sometidas las personas con discapacidad.

La importancia de este programa se refleja en que se convirtió en la base de los posteriores documentos y declaraciones en lo que podemos llamar una segunda etapa de evolución.

Como consecuencia de la evaluación realizada por expertos en la materia de la marcha del Programa, en el año 1987, seis años después las Naciones Unidas elaboran las “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”. El eje del documento es la igualdad de participación de las personas con discapacidad, remarcando la necesidad de toma de conciencia de esta realidad por parte de la sociedad, labor que coloca en cabeza de los Estados, y remarcando las falencias de la sociedad frente a este sector de sus integrantes. Demetrio Casado define a las Normas Uniformes como un “instrumento orientador de la acción de todos” (Casado, 1996). Resulta una guía para la eliminación de obstáculos a la participación de las personas con discapacidad como actores sociales en pie de igualdad con sus conciudadanos.

Ahora bien, al paso de los años y la incorporación de las personas con discapacidad, sus familias, representantes, ONG que las nuclean, en la reivindicación de sus derechos, daban un paso hacia adelante en el sentido de la obligatoriedad de las normas hacia los Estados. En otras palabras, y sin restarles valor a las mismas, las diversas Declaraciones recomendaban, pero no revestían carácter obligatorio para los Estados que suscribían tales documentos, descansando los avances propuestos en la “buena voluntad” de los Estados de adoptarlos. Desde las bases se imponía la necesidad cada vez más impostergable de introducir derechos exigibles para los Estados a través de una Convención. Dejar la recomendación para avanzar hacia la exigibilidad. Tal fue la conclusión de la Reunión de Expertos convocada para evaluar la marcha del Programa de Acción Mundial, ya citada, realizada en Estocolmo, Suecia, en el año 1987, recomendando a la Asamblea General de Naciones Unidas que promoviera una Convención en la materia. Dicha propuesta no prosperó ninguna de las dos veces que se presentó en los años siguientes por considerar que existía un rico conjunto de normas internacionales con dicho fin. Lo mismo se argumentaba desde los Estados Nacionales. La mejor suerte

que podían correr las normas existentes, como las propuestas en las Normas Uniformes, era convertirse en normas internacionales consuetudinarias por su aplicación en un gran número de Estados.

En el mes de julio de 1999, en el ámbito de la OEA, se sanciona la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Resulta un documento breve pero que apunta a la instalación del modelo social en la definición de la discapacidad:

...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 (artículo 1.1).

El objetivo de la convención es el de crear conciencia a fin de que los Estados modifiquen sus legislaciones. Finalmente y luego de una espera de casi diez años y más de treinta del primer hito en esta evolución, la Organización de Naciones Unidas sanciona la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este documento surge luego de arduos debates y de vencer las oposiciones descriptas en párrafos precedentes, y no está destinado, como era común en documentos anteriores, a definir el concepto de discapacidad, sino que se dirige directamente al núcleo del problema de este grupo: establecer como principio preexistente a la misma la dignidad de las personas con discapacidad como inherente a la dignidad de toda persona por su condición de tal, fundamento de todos los documentos de Derechos Humanos, en pie de igualdad en derechos y obligaciones con el resto del conjunto social.

Con la sanción de la Convención se avanza en la ruptura de un patrón de inequidad y desigualdad que acentuaba la

vulnerabilidad de las personas con discapacidad reflejado en la contradicción de un marco legislativo amplio y ambicioso, pero con escasa sino nula aplicación. La misma Convención lo reconoce en su preámbulo:

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 (Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, Preámbulo, inciso “k”, Naciones Unidas, 2006).

Se avanza de la proclamación de derechos hacia la garantía de aplicación de los mismos. El mismo documento establece ese objetivo y se reconoce como el elemento idóneo a los fines de garantizar el ejercicio de los derechos:

Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados” (Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, Preámbulo inciso “y”, Naciones Unidas, 2006).

Este instrumento establece directrices concretas sobre definiciones, toma de conciencia y autonomía de las personas con discapacidad (Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, Preámbulo incisos “e”, “t” y “n”, Naciones Unidas, 2006):

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.

Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad vive en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad.

Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

La Convención enumera y organiza todos los derechos de las personas con discapacidad en relación a su persona, sus libertades individuales, el trabajo, la educación, la salud, el ocio, la cultura, la familia, niños, mujeres y ancianos. En definitiva cubre todo el espectro de la persona como sujeto de derecho, y como eje y fin del sistema jurídico. Obliga a los estados a poner en marcha políticas efectivas en la promoción de estos derechos y armonizar sus ordenamientos jurídicos a fin de efectivizar el ejercicio real de los derechos consagrados en el instrumento. Establece el concepto de “ajustes razonables” para impulsar las medidas de acción positiva para garantizar la igualdad de oportunidades, a través de las adaptaciones que deben hacerse en materia urbana, edilicia, tecnológica, para que la sociedad se convierta en un ámbito agradable para convivir.

Estos “ajustes razonables” actúan de tal manera que, la negativa a realizarlos, salvo que implique cargas desproporcionadas, implican un acto discriminatorio hacia las personas con discapacidad. 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.

Con estas características la convención se ha convertido en el punto cúlmine de la evolución, el documento más amplio, garantista y efectivo, en pos de la protección y reconocimiento de derechos. La Convención es el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y el primer instrumento legalmente vinculante que protege de manera general los derechos de las personas con discapacidad. No existen más excusas para no atender la exigencia de los derechos de este grupo. El derecho ha logrado otorgarle la protección más adecuada posible. Fue un largo y costoso peregrinaje. Lleno de sacrificio, porque nunca en la historia del desarrollo de los derechos humanos los avances y conquistas quedaron exentas de sacrificios, pero el resultado es alentador y prometededor de una sociedad menos inequitativa y más amigable para quienes viven en ella sin importar su condición, pudiendo afirmar y sostener: “Todos los seres nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Referencias bibliográficas

- Albanese, Susana: “Eliminación de la Discriminación”, en *Derecho constitucional*, Buenos Aires, Editorial Universidad, 2004.
- Casado, Demetrio: *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Comentario crítico*, Buenos Aires, Lumen, 1996.

- Eroles, Carlos y Hugo Fiamberti (comps.): *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*, Buenos Aires, Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Buenos Aires, 2008.
- Subies, Laura: *El derecho y la discapacidad*, Buenos Aires, Cathedra Jurídica, 2005.

Capítulo 4

Reformas legales en materia de salud mental

Juan Pablo Olmo

1. Planteo del tema

En los últimos años, en Argentina se han producido significativas reformas legales en el ámbito de la salud mental. Como resultaría imposible pretender abordarlas a todas en su verdadera dimensión, en este trabajo nos dedicaremos a repasar lo referido específicamente a la regulación del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas, según las novedades introducidas en materia de autonomía personal e interdisciplina a través del proceso iniciado por la Ley Nacional de Salud mental N°26.657 y su correlato en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (Ley N°26.994).

2. El régimen en el Código Civil

En lo que refiere a la capacidad jurídica, el Código Civil –ya desde su redacción originaria– planteaba la tradicional distinción entre capacidad de derecho, también conocida como capacidad de goce, esto es, de ser titular de derechos y obligaciones; y, por otro lado, la capacidad de hecho o de ejercicio (capacidad de obrar), referida a la posibilidad de que las personas ejerzan por sí mismas aquellos derechos de los cuales son titulares, o dicho de otro modo: la potestad de autogobernarse y de tomar decisiones en lo que refiere a su persona y bienes. En lo que aquí interesa, cabe destacar que la capacidad de ejercicio podía sufrir limitaciones por distintos motivos, ya sea en forma parcial o total.

Ahora bien, en las cuestiones vinculadas a la salud mental, el Código Civil planteaba un régimen de capacidad jurídica según el cual las personas podían ejercer libremente sus derechos, o bien encontrarse con ciertas restricciones a dicho ejercicio a través de una sentencia judicial. Esa limitación a la capacidad podía darse en forma total, lo que la convertía en una persona absolutamente incapaz. Tal era el caso de los “dementes”, a quienes se les dictaba una sentencia de insania porque, según el artículo 141 del Código Civil, a causa de una enfermedad mental no tienen aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes. Para suplir dicha incapacidad se les designaba un curador, es decir, un tercero que tome decisiones en su nombre a partir de ese momento. Este sistema es conocido como sustitución en la toma de decisiones, ya que la persona representada (demente, insana) era sustituida por su representante (curador).

Sin embargo, a partir de la reforma de la Ley N°17.711 (año 1968) la restricción al ejercicio de la capacidad jurídica podía ser parcial y, de este modo, a través de una sentencia de inhabilitación (artículo 152 bis) se limitaban los actos entre vivos de disposición de bienes y los de administración

si así lo establecía el juez expresamente. Como consecuencia se designaba un curador pero ya no para representar a la persona sino para asistirle, esto es, que acompañe a la persona prestando –o denegando– su conformidad para la realización del acto. A diferencia de la insania, donde la persona es incapaz, en este caso la persona es por regla capaz y el curador no la sustituye en la toma de la decisión sino que la complementa.

Como se podrá apreciar, en el caso de la insania no hay margen para la autonomía del sujeto puesto que se trata de un supuesto de incapacidad absoluta, es decir, donde el curador sustituye a la persona en la toma de sus decisiones. A su vez, en la inhabilitación la persona en principio conserva su capacidad jurídica excepto en aquellas limitaciones de índole patrimonial: actos de disposición (venta de un bien) y, eventualmente, de administración (dar en alquiler un bien).

Por otro lado, en cualquiera de estos dos supuestos (insania e inhabilitación) para llegar al dictado de una sentencia que restringiera el ejercicio de la capacidad jurídica se debía cumplir con un procedimiento judicial previsto a tal fin, en el cual, si bien se podían ofrecer distintos medios de prueba para determinar la necesidad o no de incapacitar en forma total o parcial a la persona, lo cierto es que no se podía prescindir de un examen de facultativos que se constituía en prueba “necesaria”: sin ella no podía dictarse una sentencia válida. Por entonces, se entendía el término facultativo como referido a lo médico y es así que todos los códigos de procedimientos locales de las distintas jurisdicciones del país estructuraron los procesos de insania e inhabilitación sobre la base de un examen que debían realizar tres médicos psiquiatras o legistas (en algunas provincias solo se exigen dos), o en su defecto médicos forenses.

3. Las reformas de la Ley Nacional de Salud mental

En el año 2010 la Ley N°26.657 ha introducido el artículo 152 ter al Código Civil, según el cual las declaraciones judiciales de inhabilitación e incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias y no podrán extenderse por más de tres años. En cuanto a la extensión de las restricciones, en la sentencia deben especificarse las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible.

Esta norma ha merecido ciertas críticas no solo en razón de las dudas interpretativas que implicó su aplicación práctica, sino también porque la lógica en la que se sustentan las restricciones a la capacidad jurídica, según fueron allí previstas, no logra acoplarse en el sistema del Código Civil argentino, el cual no fue pensado ni puede funcionar sobre la base de personas a las que se les ha restringido en forma parcial su capacidad jurídica para determinados actos, ya que en realidad lo hace a partir de considerar a las personas capaces o incapaces. Sin embargo, y dejando ello de lado, a continuación analizaremos las novedades introducidas en el tema que nos ocupa.

En primer lugar, el artículo 152 ter modifica el esquema probatorio que se exige para restringir la capacidad jurídica de las personas. Ello así, puesto que antes las restricciones procedían luego de un “examen de facultativos” (artículo 142) que, a la luz de la nueva norma, ahora debe estar “conformado por evaluaciones interdisciplinarias”. Es decir, hasta la entrada en vigencia de la ley de salud mental se interpretaba que dicha prueba necesaria, de la cual ningún procedimiento podía prescindir, se cumplía con una evaluación médica. Así era como estaban regulados los procedimientos en todas las jurisdicciones del país, tal como ya se adelantara. En cambio, lo que hace la ley de salud mental es darle espacio a otras disciplinas a fin de que se expidan sobre las posibilidades de autodeterminación de la persona.

Si bien los motivos que permiten restringir la capacidad jurídica de una persona siguieron siendo los mismos que aquellos establecidos en los artículos referidos a la insania y la inhabilitación, lo cierto es que desde entonces no alcanza con la mirada médica para evaluar dichas circunstancias sino que es requisito una evaluación interdisciplinaria. En efecto, la norma parte de la base de que no es una enfermedad mental, la disminución en las facultades mentales, o la embriaguez habitual o el uso de estupefacientes (conforme artículos 141 y 152 bis) en sí mismos los que no le permiten a una persona tomar decisiones en forma autónoma, sino un complejo contexto psicosocial que la rodea y que para su mejor comprensión hace falta un abordaje interdisciplinario de la situación, el cual también permitirá en su caso prever el mejor modo de dar respuestas para asistir a la persona en su vida cotidiana y de relación. Si bien la norma no lo aclara, en la práctica suele observarse que intervienen profesionales de la psiquiatría, psicología y trabajo social, entre otras áreas pertinentes.

Esto último, a su vez, se relaciona con el otro aspecto de la reforma que es la posibilidad de que la sentencia se constituya en un verdadero “traje a medida”. A diferencia de las sentencias de insania e inhabilitación, que parecían indicar que era la persona quien debía adaptarse a dichos encuadres jurídicos en tanto que compartimentos estancos, la posibilidad –y el deber– de especificar los actos y funciones que se limitan abre la puerta al dictado de sentencias según los requerimientos específicos de cada persona en particular, de modo que la ecuación se ha invertido: son las sentencias las que deben adaptarse a las personas y no a la inversa.

De este modo se procura evitar sentencias sobreprotectoras o que limitan más de la cuenta, lo cual en cualquier caso va en desmedro de la autonomía del sujeto. Tanto es así, que la última parte de la norma establece expresamente que se deberá procurar que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. De lo que se trata, en definitiva, es que la persona

sea dueña de sus propias decisiones y, eventualmente, que pueda recibir la asistencia adecuada y no más que la estrictamente necesaria durante el proceso de toma de decisiones.

4. El Código Civil y Comercial de la Nación

Mediante la Ley N°26.994 (año 2014) se ha derogado el Código Civil argentino y el Código de Comercio, y en su remplazo se ha sancionado un nuevo Código Civil y Comercial unificado (entrado en vigencia a partir de agosto de 2015), el cual conserva la distinción entre capacidad de derecho y capacidad de ejercicio.

La sección referida a las restricciones a la capacidad jurídica comienza con un enunciado de reglas generales donde queda establecido que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona, y que la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial (artículo 31). Tales reglas luego se verán reflejadas en otros artículos específicos, como ser los que refieren la necesidad de especificar los actos y funciones que se le limitan a la persona y la consecuente designación de apoyos, cuya actuación deberá estar dirigida a promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida (artículos 32 y 38). Asimismo, previo al dictado de la sentencia se requiere el dictamen de un equipo interdisciplinario (artículo 37). Es decir, en este aspecto el Código unificado sigue los mismos lineamientos establecidos por la Ley N°26.657.

El nuevo Código prevé dos tipos de sentencias: incapacidad y capacidad restringida. Las sentencias de incapacidad (artículo 32 párrafo 4°) solo proceden en los supuestos sumamente excepcionales en que la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interactuar con su entorno

y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado. En estos casos se declara la incapacidad de la persona y se designa un curador que la represente y tome decisiones en su nombre.

Para el resto de los casos están las sentencias de capacidad restringida (artículo 32 párrafo 1º). Aquí, en cambio, de lo que se trata es de graduar el ejercicio de la capacidad jurídica según las posibilidades de las personas, de modo que la regla es la capacidad para ejercer los derechos y la excepción son las limitaciones específicas para los actos y funciones que correspondan según las particularidades de cada caso. A diferencia de las sentencias de incapacidad, en las de capacidad restringida procede la designación de los apoyos necesarios para permitir que la persona pueda tomar sus propias decisiones; y, al igual que con el artículo 152 ter del Código Civil, el nuevo Código unificado retoma la idea del traje a medida y deja abierta la posibilidad de que a la persona se le restrinja su capacidad jurídica solo para aquellos aspectos en lo que requiera la asistencia de un tercero. Los apoyos no deben sustituir la voluntad del sujeto sino que deberán procurar que se adopten medidas respetuosas de su voluntad, deseos y preferencias a fin de favorecer el ejercicio autónomo de los derechos de acuerdo al punto de vista del propio interesado. Finalmente, para el caso de prodigalidad en la administración de los bienes se regulan las sentencias de inhabilitación (artículo 48), en las cuales también se restringe la capacidad de la persona a partir de la especificación de actos y funciones que se limitan, y la consecuente designación de apoyos.

Los apoyos para la toma de decisiones se encuentran regulados en el artículo 43 del nuevo Código y su reconocimiento legislativo es una novedad en nuestro derecho. Sin embargo, vale decir que los apoyos fueron recogidos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada mediante Ley N°26.378), cuyo modelo

se basa en la toma de decisiones con apoyo. Este tratado internacional de derechos humanos ha sido ratificado por Argentina y, por lo tanto, nuestro país se ha comprometido ante la comunidad internacional, a la vez que le ha otorgado jerarquía constitucional mediante Ley N°27.044. El artículo 12 de la Convención establece que las personas con discapacidad –incluyendo la discapacidad mental e intelectual (artículo 1)– tienen derecho a que se les proporcionen los apoyos necesarios para la toma de decisiones y así poder ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás personas, en lugar de tener que verse desamparadas a través de una sentencia que las incapacita, con la consecuente designación de un tercero para que tome decisiones en su nombre, prescindiendo de su voluntad. Por lo tanto, aun en los casos en que el Código Civil y Comercial de la Nación permite que los apoyos cumplan funciones de representación (artículo 101 inciso c), ello no debe entenderse en términos de sustitución, sino que en estos casos –donde el apoyo es más intenso– la función de representación está pensada para que el apoyo adopte decisiones respetuosas de la voluntad, deseos y preferencias de la persona a la que asiste.

Ahora bien, en ninguno de los supuestos que plantea el nuevo Código va a ser posible dictar la correspondiente sentencia sin que previamente se hayan llevado a cabo evaluaciones de carácter interdisciplinario. Es decir, el Código unificado establece que para el dictado de una sentencia que restrinja la capacidad jurídica de una persona –ya sea en términos de incapacidad (artículo 32 párrafo 4°), capacidad restringida (artículo 32 párrafo 1°) o inhabilitación (artículo 48)–, para su revisión periódica al menos cada tres años (artículo 40) y para el cese de las restricciones al ejercicio de la capacidad (artículos 47 y 50), corresponde que las decisiones judiciales tengan sustento interdisciplinario. Por lo tanto, los códigos de procedimientos locales deberán regular

los aspectos procesales según las particularidades de cada jurisdicción (entre otras cuestiones podrán determinar de qué modo deberán conformarse los equipos interdisciplinarios), pero en ningún caso podrán obviar la producción de este tipo de pruebas.

5. Resumen final

En lo que refiere a las reformas legales en materia de salud mental se destacan dos de sus principales ejes: el mayor reconocimiento de la autonomía personal y los abordajes interdisciplinarios. Ambos aspectos de la reforma se reconocen en el articulado de la Ley N°26.657 (de salud mental) y especialmente en las novedades introducidas a través de la incorporación del artículo 152 ter al Código Civil para la regulación del ejercicio de la capacidad jurídica. Desde entonces se ha empezado a trazar un camino normativo basado en la necesidad de ajustar las respuestas según los verdaderos requerimientos de las personas, para lo cual se contará con el necesario aporte de las diferentes disciplinas pertinentes.

Asimismo, el reconocimiento de la autonomía personal y los abordajes interdisciplinarios son dos aspectos íntimamente relacionados. No podría dimensionarse adecuadamente un escenario que permita a la persona alcanzar los mayores niveles de autonomía posibles sino es a través del aporte de las distintas disciplinas que confluyen en una mejor comprensión para el armado y sostenimiento del mismo.

El Código Civil y Comercial de la Nación sancionado mediante Ley N°26.994 se enrola en este mismo camino al mantener y perfeccionar el enfoque interdisciplinario en la regulación de los abordajes de las distintas problemáticas vinculadas con la salud mental en general y del ejercicio de la capacidad jurídica, en particular.

Referencias bibliográficas

- Olmo, Juan: *Salud mental y discapacidad*, Buenos Aires, Dunken, 2014.
- *Salud mental y discapacidad. Análisis del Código Civil y Comercial de la Nación, ley 26.994*, Buenos Aires, Dunken, 2015.

Capítulo 5

Participación en las decisiones

Roberto Diego Villayandre

1. Introducción

Este trabajo tiene por finalidad aportar aspectos teóricos y prácticos que expliquen la importancia y el fundamento del tan anhelado principio de la participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad. Al efecto, se mencionarán una serie de ejemplos concretos que exponen y visibilizan los límites y barreras que impiden el efectivo goce de este derecho humano.

Tener parte en una sociedad nos da la noción de una actividad personal y directa de un sujeto que, al interactuar con otros, asume su pertenencia y, en reciprocidad, es reconocido y acogido por aquella. Se trata de una sumatoria de voluntades recíprocas, simultáneas y dinámicas. Se configura así un ciudadano sujeto de derechos y obligaciones que entiende y se involucra en los asuntos de la sociedad, y una sociedad abierta e inclusiva de sus miembros que los contiene y escucha, permitiéndoles su participación en la deliberación y decisiones propias y comunitarias.

Descontada la existencia de aquella voluntad individual en la participación plena y efectiva en la toma de decisiones, sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad, se interponen obstáculos e impedimentos, culturalmente creados, que tornan inaccesible el goce pleno de este derecho humano. Los intereses y las necesidades de participación de las personas con discapacidad quedan desplazados, no solo por la acción u omisión de quienes deben franquear el acceso en los distintos ámbitos, sino también por dispositivos normativos arbitrarios y contrarios al ordenamiento jurídico internacional en materia de derechos humanos.

Una limitante creada acontece con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad sometidos a procesos judiciales penales, al impedirseles la posibilidad de expresarse o explicarles, con lenguaje llano y adecuado a su edad y desarrollo integral, la clase del delito que se les imputa. En este sentido, la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, en las 100 Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad, determinó las pautas de accesibilidad adecuadas en los procesos judiciales en los que sean partícipes los miembros del colectivo que nos ocupa.

La cuestión está planteada: la participación en la toma de decisiones es ya una necesidad para el conjunto de la sociedad, en especial para las personas pertenecientes a los grupos más marginados y postergados de esta, entre ellos, las personas con discapacidad.

2. Contexto y fundamento de la participación

El sistema democrático representativo, como el adoptado por la Constitución Nacional, será realizable y más intenso en la medida en que los ciudadanos participen y se involucren en la toma de decisiones. En el caso de las personas con discapacidad se verifica un muy bajo nivel, casi inexistente, de

participación en los asuntos de la sociedad o, más grave aún, en cuestiones relativas a la discapacidad. Se puede mencionar el impedimento al goce del derecho al sufragio universal, libre y voluntario de ciertos grupos mayormente vulnerables, tales como las personas con discapacidad psicosocial intelectual y sordomudos que no se dan a entender por escrito, que importa una clara violación al ejercicio de los derechos políticos (me referiré a este punto más adelante).

Otra circunstancia que se interpone es la falta de inclusión, en la normativa específica, de las personas con discapacidad, profesionales y legos, en los Comités de Ética en la investigación en seres humanos o salud humana en los cuales, por lo general, son las personas con discapacidad quienes experimentan, en su propia carne y espíritu, la inoculación de potenciales medicamentos todavía no aprobados por la autoridad competente. En esta cuestión, la importancia del tema radica en que los mentados comités son los organismos que controlan, a lo largo de todo el proceso, los proyectos de investigación en seres humanos (Resolución MS N^o1480/2011).

El desafío, a mi criterio, se encuentra principalmente en la generación, el cambio y la sensibilización en la conciencia ciudadana, tanto a nivel familiar, como en el social y dirigente, público y privado (artículo 8^o de la Convención). Para que se produzca este giro copernicano deviene necesario, y previo, asumir que las personas con discapacidad son productoras de conocimiento, y que tienen pensamiento propio para enriquecer a la sociedad en su conjunto (artículo 30 apartado 2^o de la Convención). Sobre este último punto se plantea el siguiente interrogante: ¿cómo hacerlo? La Convención señala un sendero en el artículo 4^o, párrafo 3^o:

En la elaboración y aplicación de la legislación y políticas para hacer efectivas la presente, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre las 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 niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

Es fundamental, para el logro de este objetivo, que se apliquen las medidas adecuadas que se focalicen en las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad (artículo 8º, párrafo 2.2, inciso a), sub-inciso iii), de la Convención). El enfoque puesto sobre lo que las personas con discapacidad pueden hacer u ofrecer a la sociedad es la clave para comprender la filosofía de la Convención. De esta forma se crea, recrea y decide: la persona con discapacidad participa, y se la incluye, como coprotagonista de la siembra, cuidado y cosecha de la cultura humana.

3. El principio de la participación en la normativa convencional

El Tratado, en la norma del artículo 3º, inc. “c”, establece entre los principios generales el de “la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad”. Las Naciones Unidas desde hace décadas, especialmente desde fines de la década de los 70 y principios de los 80, ya venía trabajando en la elaboración, con el enfoque de los derechos humanos, de ejes centrales en materia de discapacidad, que dieron por resultado la aprobación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, uno de los grandes hitos, concretado gracias a la acción conjunta y participativa de diversos estados, organizaciones de la sociedad civil y organismos supranacionales en materia de derechos humanos.

Entre los propósitos definidos para el Programa se estableció el de promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos

de participación plena de los impedidos en la vida social y el desarrollo y de igualdad. Este principio, y a su vez derecho de las personas con discapacidad, significa oportunidades iguales a las de toda la población, y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico.

Este instrumento, y fundamentalmente la Convención, estuvieron signados por la participación activa de las organizaciones de la sociedad civil, dedicadas a la temática discapacidad. El rol de estas, sus familias y el movimiento asociativo resultó clave y aportó una nota singular en sus textos. La sola mención a la incorporación de normas relativas a la vida familiar y de otros aspectos específicos que hacen al desarrollo social de las personas con discapacidad son fruto directo de aquel arduo y minucioso trabajo que tuvo a estos sujetos como operadores protagónicos. El lema: “Nada acerca de nosotros sin nosotros”, fue el móvil que justificó, impulsó y orientó su participación en la elaboración de la Convención.

Este instrumento internacional va delineando y exponiendo a lo largo de su articulado, de manera muy precisa y detallada, los ámbitos de participación de las personas con discapacidad y el deber de garantía de los Estados Partes en cumplir con medidas específicas. Se pueden mencionar: 1) garantizar el desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer con discapacidad (artículo 6º apartado 2º). 2) El derecho a la expresión de la opinión de los niños y niñas con discapacidad (artículo 7º apartado 3º). 3) El derecho de accesibilidad universal que habilite la participación (artículo 9º apartado 1º). 4) Realizar ajustes de procedimiento ya adecuados a la edad para facilitar el acceso a la justicia (artículo 13º apartado 1º). 5) El derecho a formar un hogar y una familia (artículo 23º). 6) El derecho a un sistema educativo inclusivo (artículo 24º apartado 1º). 7) Posibilitar el aprendizaje de habilidades para la vida y el desarrollo social (artículo 24º apartado 3º). 8) Asegurar el acceso a los servicios de salud (artículo 25º 1er. párrafo). 9) Permitir

el acceso a programas de orientación y capacitación para el empleo (artículo 27º apartado 1º “d”). 10) Otorgar empleo en el sector público (artículo 27º apartado 19º “g”). 11) Participación en la vida cultural, recreativa, el esparcimiento y el deporte (artículo 30). Esta simplificada reseña pone de relieve la presencia del principio en estudio en varios de los aspectos de la vida de las personas con discapacidad. Por otra parte, el tratado pone especial énfasis en lo referente a la participación en la vida pública y política de las personas con discapacidad. El artículo 29 de la Convención, bajo el título “Participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública”, recepta los derechos ya reconocidos por el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, exigiendo a los Estados partes que garanticen los derechos políticos de las personas con discapacidad y que adopten todas las medidas adecuadas para asegurar que gocen de ellos en igualdad de condiciones con las demás. En el apartado “a” la norma establece el aludido deber de los Estados partes de garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la libre elección por la vía directa o representativa, incluidos el derecho votar y ser elegidos. Seguidamente, la Convención muestra cómo y de qué manera encararlo:

1. A través de procedimientos, instalaciones y materiales adecuados y accesibles.
2. Proteger el voto secreto y sin intimidaciones y presentarse en elecciones para ser elegidos.
3. Ejercer cargos y empleos en la función pública, facilitando tecnologías de apoyo.
4. Garantizar la libre expresión de su voluntad y facilitar asistencia para emitir el voto.

Sobre esta cuestión, el Comité de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en sus Observaciones Finales sobre la República Argentina (año 2012) reconoció las reformas introducidas por el país al Código Nacional

Electoral, que impedía ejercer el derecho al voto a sordomudos que no sepan hacerse entender por escrito y a personas del subgrupo indicado anteriormente que se encuentren recluidos en establecimientos públicos. Por otra parte, manifestó su preocupación por “la falta de medidas adecuadas para garantizar la accesibilidad electoral a las personas con discapacidad que se encuentran institucionalizadas para salir a votar” y, a modo de solución, recomendó el diseño de un plan nacional para garantizar el derecho a la participación política u otras soluciones alternativas.

Por su parte, en la Observación General N°1/2014, el organismo de contralor y seguimiento de la Convención vuelve a insistir en que se reconozca la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para participar en la vida pública y política, y recomienda a los Estados Partes que garanticen su derecho al voto en secreto y a participar sin discriminación en todas las elecciones y referendos, como también a presentarse como candidatos a elecciones y ejercer efectivamente cargos en cualquier función pública y en cualquier nivel de gobierno, con ajustes razonables y apoyo, cuando lo deseen en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En el apartado “b” la norma del artículo 29 va más allá comprometiendo a los Estados partes a promover: 1) la participación en la dirección de asuntos públicos (inciso i). 2) Facilitar que participen en organizaciones no gubernamentales para la vida pública y políticas, y sean incluidos en las actividades y administración partidarias. 3) Promover la constitución de las organizaciones no gubernamentales que representen a las personas con discapacidad y que las personas con discapacidad se incorporen a dichas organizaciones.

La participación no se limita a la posibilidad de ser parte integrante de instituciones públicas o privadas para deliberar u emitir opinión propia. También se extiende y profundiza en el ejercicio de cargos con facultad para decidir en los diferentes espacios políticos y sociales. Esta manda, en particular, todavía

está muy lejos de cumplirse, no sólo en el caso de los partidos políticos sino también en otras áreas sociales. Podemos mencionar como ámbitos de baja o nula participación de las personas con discapacidad: las agremiaciones profesionales, empresariales y sindicales, los comités de ética en la investigación en seres humanos, los cuerpos docentes en todos los niveles educativos, los centros de estudiantes, los comités de selección de personal en concursos para el ejercicio de la función pública, en los consejos, los comités u organismos federales que entienden en materias de salud, educación, trabajo, función pública, entidades culturales, sociales y deportivas, entre otros.

Por otra parte, representa otro obstáculo a remover el predominio de empresas registradas como organizaciones no gubernamentales que les prestan servicios a las personas con discapacidad. Esto acontece en organismos que entienden y deciden en las políticas públicas que las afectan de modo directo al soslayar su participación y, a veces, en su propio desmedro. Este aspecto, que se replica en otras instancias de poder, debe ser considerado a la hora de diseñar y ejecutar las políticas públicas que incidan notablemente en la vida de los ciudadanos que componen este grupo social.

En lo que respecta a las organizaciones de la sociedad civil, algunas de ellas ejercen un rol activo desde hace muchas décadas en materia discapacidad, incluso en los ámbitos públicos. En forma continua asesoran, participan y deciden en organismos públicos dedicados a las personas con discapacidad, desarrollando actividades relativas a la direccionalidad de recursos estatales destinados a proyectos personales o institucionales. Resta, en estas áreas de decisión, ampliar el número de asociaciones y de personas con discapacidad, en búsqueda de lograr una mayor representatividad, conectividad institucional y el fortalecimiento de su legitimación en el obrar.

Consecuentemente con su filosofía y, a su vez, con la adopción obligatoria de medidas prácticas, la Convención marca el camino para el logro de la participación e inclusión plena de las

personas con discapacidad, al imponer el deber a los Estados partes de:

Tener en cuenta la necesidad de todos los miembros de la sociedad con el eje del diseño universal en materia de productos, entornos, programas y servicios.

Consultar a las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, y lograr su participación, en la formulación y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, así como en otros procesos de adopción de decisiones que afecten a sus vidas y a su participación e inclusión plenas en la sociedad.

Garantizar la integración y participación plenas en el proceso de supervisión de la aplicación de la Convención a nivel nacional.

Colaborar activamente con las personas con discapacidad en la designación de expertos para el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4. Elementos estructurales del principio

Conforme lo hasta aquí expuesto, los elementos esenciales que hacen a la estructura del principio en tratamiento se podrían enumerar de la siguiente manera:

- La voluntad recíproca, simultánea y dinámica (persona con discapacidad - familia/sociedad).
- Vinculado a lo anterior, el sentido de pertenencia de la persona con discapacidad y su amplia acogida social como contrapartida.
- La igualdad de oportunidades con los demás miembros de la sociedad.
- La participación activa, directa y personal.

- La accesibilidad universal que importa la eliminación de obstáculos y barreras de todo tipo para el ejercicio pleno de la participación.
- La consulta permanente de la opinión de las personas con discapacidad, incluido el movimiento asociativo que las represente, en los asuntos propios y colectivos.

La igualdad de condiciones con los demás se funda en el reconocimiento del otro como copartícipe en la construcción de una sociedad democrática a partir de la generación de oportunidades equitativas. Se reconoce a la personas con discapacidad en su dignidad inherente. La participación activa, aunque parezca un concepto redundante. Es decir, la participación lleva siempre implícita una actividad en sí misma, torna inadmisibles los actos esporádicos e intermitentes. La participación directa y personal elimina toda posibilidad de delegación o mandato aparente. La participación personal, claro está, no excluye a los sistemas de apoyo para el caso en concreto (artículo 2º y artículo 12º de la Convención), sistemas estos opuestos diametralmente al modelo sustitutivo.

La consulta permanente a las personas con discapacidad es la fuente necesaria y generadora básica que permite, a la sociedad en general, obtener ese insumo tan sustancial para el diseño y ejecución de las políticas públicas en todos sus órdenes. Sobre este punto se menciona también el papel fundamental de las organizaciones no gubernamentales dedicadas a la materia discapacidad, en la participación y seguimiento del cumplimiento de las obligaciones establecidas por la Convención. Los ámbitos asociativos fortalecen las oportunidades de participación de nuestro grupo.

5. Conclusión

La participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, en condición de igualdad con las demás,

constituye la concreción del tan anhelado deseo de una sociedad inclusiva, libre y de avanzada. Este principio-derecho es el antídoto necesario e imprescindible para sofocar los efectos negativos de una sociedad que excluye de manera discriminatoria. Una comunidad que impide, por acción u omisión, el goce de este derecho es sostenedora de anacrónicos privilegios y reúne todas las características de inmadurez e indiferencia conformando al sistema democrático, que declaró haber adoptado, como una forma de gobierno meramente formal y de baja intensidad y calidad institucional.

Este principio, sin dudas, debe ser predicado y practicado en todos los subsistemas sociales en los cuales las personas con discapacidad, por su propia decisión, optan interactuar. La concientización, la sensibilización y la práctica participativa desde la niñez, de este y todos los derechos humanos y libertades fundamentales, deben ser una política de estado, en lo que a educación se refiere, en una sociedad que tiene disposición para asumir la libertad y, en consecuencia, aspiración para adquirir la mayoría de edad: una sociedad responsable para ser respetable.

Finalmente, concluyo que la responsabilidad en la realización de este y demás derechos humanos y libertades más fundamentales reside, esencialmente, en los ámbitos educativos, entendidos estos en sentido amplio. Esos espacios deben trabajar de consuno y con la necesaria participación de las personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones de la sociedad civil. Complementariamente a ello sostengo que las personas con discapacidad tienen el deber irrenunciable de participar activamente en la vida familiar, social y cívica. Como contrapartida, la sociedad debe acogerlas y tener la sensibilidad suficiente para discernir que su evolución democrática y el bien común de todos sus miembros se alcanzarán en la medida que se incluya a los sectores más postergados.

Referencias normativas

- “Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley”, en Observación General N^o1/2014, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 11^o períodos de sesiones. 31 de marzo al 11 de abril de 2014. file:///C:/Documents%20and%20Settings/Roberto/Mis%20documentos/Downloads/Observacion%20General%20Nro%20%201%20(1).pdf
- “100 Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad”. XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, Poder Judicial de la Provincia de Mendoza. <http://www.jus.mendoza.gov.ar/novedades/2012/brasilvia.pdf>. Febrero 2015.
- Defensoría General de la Nación: *Manual de Buenas Prácticas en el Acceso a la Justicia para garantizar el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*. Programa Eurosocietal. Colección: Documento de trabajo N^o16, Madrid, Eurosocietal, 2014.
- “Participación en la vida política y pública (artículo 29)”, en *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones Finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Web: <http://www.villaverde.com.ar/es/novedades/observaciones-finales-del-comit-de-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-onu-27-9-2012/>
- “Programa de Acción Mundial para los Impedidos”, en Naciones Unidas. *ENABLE Aprobado por Resolución General de las Naciones Unidas en 37^o de sesiones, Resolución N^o 37/52/82*. www.un.org/esa/socdev/enable/diswps00.htm, enero 2015.

Capítulo 6

Educación inclusiva

Daniel Valdez

De la misma manera que no podemos aprender a nadar quedándonos a orillas del mar, [...] para aprender a nadar necesariamente nos debemos meter en el agua aunque no sepamos nadar, por lo que la única manera de aprender algo como, por ejemplo, adquirir conocimiento, es haciéndolo: en otras palabras, adquiriendo conocimiento.

Lev Vigotsky (Psicología pedagógica, 1997)

1. Transformar escuelas en escuelas inclusivas

En el contexto del sistema educativo periódicamente surgen nuevas resoluciones, nuevos marcos legales, nuevas interpretaciones de los documentos y nuevas disposiciones para aclararnos esas interpretaciones. No es un mero juego de palabras. El sistema educativo no es impermeable a los cambios que promueven las nuevas políticas de derechos humanos vinculadas a la realidad de las personas con discapacidad.

Por supuesto que los cambios y transformaciones suponen procesos complejos sobre los que intervienen diversos factores.

Pero en este caso concreto que nos ocupa, somos testigos de una serie de cambios profundos y una necesidad del sistema educativo de brindar respuestas apropiadas a los alumnos y alumnas, a las familias, a los docentes, a los directivos y a las autoridades de cada distrito o jurisdicción.

Como sostiene Vigotsky desde nuestro epígrafe, no podemos aprender a nadar quedándonos a orillas del mar. Nos debemos meter en el agua y asumir que estamos ante un nuevo paisaje que nos desafía: construir una educación inclusiva.

La comunidad educativa se ve conmovida frente a los cambios que propicia una Convención de la que han formado parte y han suscripto 82 Estados miembros de las Naciones Unidas.

La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad marca un antes y un después en relación con las políticas de Estado relativas a los derechos a la educación, la salud, la participación y la inclusión social plena de las personas con discapacidad en la comunidad (ver capítulos de este volumen).

¿Por dónde comenzar? ¿Cómo transformar las escuelas teniendo en cuenta las necesidades de alumnos, docentes, directivos, familias? ¿Cómo asegurar un sistema educativo ajeno a la discriminación y la segregación? ¿Qué dispositivos de apoyo serán necesarios para asegurar una educación inclusiva?

Se trata de poner a disposición los “ajustes razonables” para que las escuelas sean habitables para toda la comunidad. No basta con declarar los derechos de las personas con discapacidad sino de asegurar su pleno cumplimiento, brindando los dispositivos de apoyo necesarios para cada sujeto.

En una reunión reciente en la que participamos expertos de diferentes países, invitados por la Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y UNICEF, se planteó el debate sobre las definiciones acerca de la educación inclusiva. Más allá de los conceptos académicos, sus alcances políticos y sus fundamentos teóricos, Gordon

Porter, especialista en inclusión de Canadá, planteó que educación inclusiva significa que los niños y niñas con discapacidad sean educados en escuelas comunes de su barrio, concurriendo a la misma escuela a la que asisten sus hermanos, con los apoyos necesarios para cumplir con objetivos y metas educativas relevantes.

Esta definición, desde el corazón del sentido común, pone de relieve la mirada sobre las familias como actores sociales en su comunidad o su barrio. ¿Por qué tengo que llevar a mis hijos a diferentes escuelas? ¿Por qué no aceptan en la misma escuela a todos los hermanos o hermanas? ¿En nombre de qué capacidades o discapacidades se puede discriminar a los alumnos o alumnas, excluyéndolos de la escuela a la que concurren sus hermanos? Y si lo consideramos desde el punto de vista del sujeto, la pregunta más sencilla podría ser ¿por qué no puedo ir a la misma escuela a la que va mi hermano o hermana? ¿Por qué lo aceptan a él o a ella y no a mí? ¿Cómo debería ser para ir a la escuela de la vuelta de mi casa, con mis hermanos y mis vecinos de la cuadra?

Por supuesto que estas reflexiones generan debate dentro y fuera del sistema educativo. Los cambios y las transformaciones requieren de procesos de diálogo, formación, gestión de recursos. Crear culturas, prácticas y políticas de inclusión sigue constituyendo un desafío que hay que resolver sin apuros, con los tiempos, consensos y debates necesarios, pero sin dilaciones ni negación del problema. Como muestra Esopo, no siempre la liebre llega a la meta antes que la tortuga.

2. Integración no es sinónimo de inclusión

En los últimos años se ha hablado de “escuela inclusiva” en reemplazo de “escuela integradora” (Valdez, 2009). La idea que abriga este cambio es interesante: no basta con pensar en una escuela que “integre” y “normalice” a los niños y niñas con

discapacidad, con la visión subyacente de que “todos somos iguales”. Eso podría suponer que el sistema se propone muy pocos cambios, o ninguno, en cuanto a las propias prácticas educativas, sus valores, la forma de enseñanza, forma de evaluación, forma de distribución de saberes.

Con una transformación mínima o nula, el sistema “asimilaría” a los “diferentes”, sin afectar demasiado la dinámica institucional. “Asimilar” la diferencia, en ese contexto, sería pretender desconocer la diferencia, aplanarla.

En definitiva, la integración puede suponer la operación de hacer inviable lo inédito, en tanto hace suyas las prácticas de conservar los sistemas de exclusión como algo inexorable, a la vez que las torna invisibles con un discurso aparentemente progresista.

La integración sepulta los sueños de cambio al tiempo que sostiene la ilusión de homogeneidad, clausurando el debate sobre lo universal, lo común y lo diverso. Por el contrario, la idea de inclusión supone desde un principio que “todos somos diferentes” y plantea a la escuela el desafío de poner en marcha objetivos, contenidos, sistemas de enseñanza y de evaluación, asumiendo esa diversidad y procurando incluir a todos en el proyecto educativo de la comunidad. Es evidente que esta propuesta precisa de un profundo cambio de mentalidad y valores que exceden la escuela y que interpelan a toda la sociedad.

En la Conferencia Mundial de Educación celebrada en Jomtien, Tailandia, en 1990, se debatió acerca de la “Educación para todos”. Concebir escuelas para todos supone concebir la escuela de las diferencias: una escuela donde lo diverso convive, enriquece e interpela radicalmente el paradigma de la homogeneidad. Aunque parezca una obviedad, aun en el siglo XXI sobrevuela el fantasma de “escuelas para algunos”, lo que supone que la escuela genere sistemas de exclusión para conjurar la diferencia.

En ese sentido, Perrenoud (1995; 2004; 2005) plantea que la preocupación por ajustar la enseñanza a las características

individuales no nace solamente del respeto hacia las personas y del sentido común pedagógico, sino que también forma parte de una exigencia de igualdad:

La indiferencia hacia las diferencias, como ha mostrado Bourdieu, transforma las desigualdades iniciales ante la cultura en desigualdades de aprendizaje y, más tarde, de éxito escolar. Efectivamente, basta con ignorar las diferencias para que la misma enseñanza: a) propicie el éxito de aquellos que disponen del capital cultural y lingüístico; de los códigos; del nivel de desarrollo; de las actitudes; de los intereses; y de los apoyos que permiten aprovechar al máximo las clases y estar a la altura a la hora del examen. b) Provoque, a la inversa, el fracaso de aquellos que no disponen de estos recursos, y que en tales condiciones aprenden en esencia que son incapaces de aprender, convenciéndose además que este es el signo de su incapacidad más que el de la inadecuación de la escuela (Perrenoud, 2004: 46. Traducción propia del original francés).

Ignorar las diferencias propiciará la construcción segura de experiencias de fracaso para quienes no cuentan con los recursos necesarios para afrontar el reto educativo, cargando muy diferentes bagajes en sus mochilas, en el punto de partida. ¿Cómo explicar entonces la persistencia de una pedagogía que se mantiene indiferente frente a las diferencias? O como recuerda Perrenoud, las tiene en cuenta en una proporción absurda.

En este contexto, plantear el problema de la inclusión educativa y la necesidad de contar con “escuelas para todos” supone un desafío de importante complejidad que parece mostrar un horizonte de utopía en la realidad de la región. Diferentes documentos internacionales, foros y organismos han puesto el

acento tanto en la dificultad de la empresa como en la urgente necesidad de propuestas de cambio: crear culturas inclusivas; elaborar políticas inclusivas y desarrollar prácticas inclusivas (Foro Educativo Mundial de Dakar, 2000; Declaración de Lisboa, 2007; Conferencia Internacional de Educación, Ginebra, 2008; Foro Europeo de la Discapacidad, 2009).

Por su parte, ya en el año 1994, la Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales –organizada por el gobierno español en cooperación con la UNESCO y en la que participaron 92 países– instó a la comunidad internacional a concretar los objetivos de *una educación para todos*, señalando que la escuela común representa el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades que incluyan a todos y contribuir al éxito de la enseñanza. Para ello compromete a los gobiernos a propiciar cambios en las políticas educativas, reasignación de recursos económicos, formación de docentes y la participación de la comunidad, atendiendo a las características de cada región. Es evidente que la perspectiva de las necesidades educativas especiales es superadora de las visiones reduccionistas y tiene efectos políticos y sociales, haciendo blanco no sólo en los niveles “micro” (cambios en la interacción docente-alumno y alumno-alumno, por ejemplo) sino también en los niveles “macro” (procurando comprometer la transformación desde las políticas de Estado).

Subrayamos que las perspectivas “integradoras” quedan en mitad de camino al no ubicar en el escenario del debate que en la escuela lo común es la diferencia.

3. Romper barreras y crear conocimientos compartidos en las aulas

El artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas se centra

en la educación inclusiva, en la necesidad de contar con escuelas para todos y en promover los apoyos necesarios para cada persona a fin de contribuir al desarrollo pleno a lo largo del ciclo vital.

Los apoyos para la comunicación se mencionan de manera explícita para que el multiverso de los signos dé lugar a la construcción del sentido en tanto que disminuye las barreras a la participación.

En esa dirección es preciso señalar que en el dispositivo educativo, la negociación de significados y sentidos se hace primordial si el objetivo es construir un espacio de comprensiones compartidas entre profesores y alumnos. Eso implica tanto aspectos “intelectuales” como aspectos emocionales y afectivos desplegados en esas interacciones intersubjetivas (Valdez, 2000; 2004). Un proceso de negociación entre los significados y sentidos propios de los alumnos, sus conocimientos previos, sus formas de ver la realidad, su manera de concebir a las otras personas, su particular vida afectiva y emocional, los conocimientos ligados a su lengua materna, su región y su cultura de origen y los significados y sentidos del adulto que enseña, expresados, en parte, a través de los contenidos conceptuales, actitudinales y procedimentales del currículo.

Dicha negociación supone conocer y respetar los significados y sentidos de los otros, reconocer las diferencias y valorarlas como un factor de enriquecimiento del proceso de enseñanza y aprendizaje. En todo caso, es el adulto el responsable de hallar los instrumentos de mediación semiótica más adecuados para la construcción de contextos mentales compartidos, tanto desde la gestión directiva como en su práctica docente (Valdez, 2007; 2009).

Así planteado, el desafío de la diversidad debería considerarse a la luz del propio proceso permanente, interactivo e interpersonal de negociación de significados y sentidos con alumnos que muestran gran heterogeneidad y desafían a los profesores a utilizar instrumentos semióticos variados, creativos, diversos,

originales y en ocasiones inéditos. Instrumentos al servicio de la comunicación, de la participación y la promoción de la autonomía y autodeterminación.

El estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación (Naciones Unidas, 2013) examina la educación inclusiva como medio para hacer efectivo el derecho universal a la educación, también para las personas con discapacidad. Se resaltan las buenas prácticas y se consideran las dificultades para la inclusión, señalando las perspectivas discriminatorias y estigmatizantes que promueven la exclusión, la segregación o la integración.

4. Crear culturas, valores y políticas inclusivas

Es evidente que el proceso de cambio supone una reorganización significativa de las escuelas. Los documentos internacionales sobre educación (citados previamente) y sobre los derechos del niño concurren en esa dirección: la necesaria intervención en varios niveles: culturas, políticas, valores y prácticas inclusivas (Ainscow, Booth y otros, 2000; 2002).

Crear culturas inclusivas implica la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada uno es valorado y reconocido. Se pretende desarrollar valores inclusivos, compartido por los profesores, los alumnos y las familias. Los principios derivados de esta cultura escolar son los que guían las decisiones de cada escuela, para apoyar el aprendizaje de todos a través de un proceso continuo de innovación pedagógica e institucional.

Elaborar políticas inclusivas supone desarrollar una escuela para todos y organizar los apoyos necesarios para atender a la diversidad. La inclusión, desde esta perspectiva, implica el desarrollo pleno de la escuela, involucrando todas las políticas para que mejore el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Los profesores han de ser protagonistas principales

de este proceso en tanto fuentes de apoyo privilegiadas para el aprendizaje de todos, alumnas y alumnos.

Desarrollar prácticas inclusivas implica, para los autores, orquestar el proceso de aprendizaje y movilizar los recursos necesarios para disminuir las barreras al aprendizaje y la participación. Se pretende que las actividades del aula y las actividades extraescolares alienten la participación de todos los alumnos y alumnas, teniendo en cuenta sus conocimientos extraescolares y sus valores culturales y familiares. En la escuela deberían reflejarse la cultura inclusiva y las políticas inclusivas mencionadas más arriba. En esta dimensión se vehiculizan todos los apoyos necesarios para evitar el fracaso y la exclusión.

Es evidente que el trabajo y la transformación en estas tres dimensiones simultáneas de intervención llevan un largo proceso de construcción en equipos interdisciplinarios.

5. Ayudas para aprender y para disminuir barreras

El movimiento hacia la educación inclusiva exige la reestructuración de las escuelas para responder a las necesidades de todos los niños (Ainscow, 2007). Es necesaria una serie de cambios metodológicos y organizativos que incluyen la formación de los propios docentes para la atención de la diversidad al tiempo que se reorganizan las propias instituciones educativas con el fin de garantizar una enseñanza de calidad. El índice de inclusión (2000/2002) realizado por el Centro de Estudios en Educación Inclusiva del Reino Unido (y traducido al castellano por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe) ofrece una caracterización de la educación inclusiva:

- La inclusión en educación implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y para reducir su

exclusión, en la cultura, los currícula y las comunidades de las escuelas.

- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender la diversidad del alumnado de su localidad.
- La inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no solo aquellos con discapacidad o etiquetados como “con Necesidades Educativas Especiales”.
- La inclusión se refiere al desarrollo de las escuelas, tanto del personal como del alumnado.
- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales de la escuela a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- Todos los estudiantes tienen derecho a una educación en su localidad.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.
- La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.
- La inclusión en educación es un aspecto de la inclusión en la sociedad.

En el citado documento, el concepto de “necesidades educativas especiales” es sustituido por el término “barreras para el aprendizaje y la participación”. En ese contexto, la inclusión implica identificar y minimizar las barreras para el aprendizaje y la participación, poniendo en marcha todos los recursos necesarios para favorecer ambos procesos. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: dentro de las escuelas, en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales.

El término necesidades educativas especiales (NEE) ha sido sustituido porque se considera que al centrarse en estas

categorías grupales (NEE asociadas a discapacidad física, intelectual, etc.) se corre el riesgo de percibir que el origen de las dificultades de aprendizaje está dentro de ese grupo de alumnos, con lo cual poco podría hacerse para proporcionar oportunidades educativas diversas para estos alumnos (Booth, Ainscow y otros, 2000). A veces, la utilización de la etiqueta “necesidades educativas especiales” fomenta el análisis de las dificultades educativas fundamentalmente en términos de “deficiencias” o “patologías” y puede desviar la atención de otros aspectos del contexto que pueden ser origen de las barreras al aprendizaje y la participación de los alumnos.

El uso del concepto “barreras al aprendizaje y la participación” para definir las dificultades que experimenta el alumnado implica un modelo social y contextual respecto de los procesos de enseñanza y aprendizaje. Estas barreras que pueden limitar las posibilidades de aprendizaje y la participación de los alumnos o conducir a la exclusión y discriminación pueden ser diversas y estar relacionadas con la oferta curricular, la gestión escolar, las estrategias de aprendizaje que se utilizan en el aula, entre otros factores que pueden favorecer o dificultar el desarrollo y aprendizaje de los alumnos en el proceso educativo (Valdez, Gómez y Cuesta, 2016).

Para este modelo, las barreras al aprendizaje y la participación “surgen de la interacción entre los estudiantes y sus contextos; las personas, las políticas, las instituciones, las culturas, y las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas”. En tal sentido, las escuelas tendrían el gran desafío de reducir considerablemente las discapacidades debidas a las barreras de acceso y de participación física, personal, social e institucional.

De este modo, cuando hablamos de inclusión escolar nos referimos a la escuela que está preparada para incluir a todos los alumnos y alumnas, reconociendo las diferencias y particularidades de cada uno. Considerando la diversidad como norma y las diferencias como parte del variado paisaje que ofrece cada escuela. Los niños asisten a un lugar preparado para

todos, donde no se ofrece un menú de “plato único” sino una plural variedad de ingredientes para un arco iris de posibles dietas. La escuela, en este sentido, se define como un lugar abierto a la diversidad o una escuela para todos.

De lo que se trata es de romper la indiferencia a las diferencias, de favorecer a los menos favorecidos de manera activa, legítima y explícita, no solamente en nombre de la igualdad de oportunidades sino de la justicia curricular. La heterogeneidad del aula se resiste a la reducción homogeneizadora. Se resiste activamente a entrar en un molde igualador, aunque subsistan en algunos contextos el temor a las diferencias, los enfoques tayloristas y las escuelas de Procusto (Valdez, 2009). La escuela es el reino de la diversidad. Cada alumno puede necesitar en diferentes momentos y ante diferentes retos de aprendizaje distintos tipos de ayuda. Ilustra esta situación el conocido cuento acerca de la escuela de los animales. Frente a diversos animales, como un pato, un elefante, un mono, un pez, un gorrión y una foca, el profesor les dice que para que la selección sea justa, todos deberían hacer el mismo examen: subir a un árbol. La igualdad en esta historia no es necesariamente amiga de la justicia...

Es Robert Connell (1997) quien desarrolla el concepto de “justicia curricular”, subrayando que todos/as, en la diversidad más plena, deberían estar expresados en el curriculum:

La justicia curricular es el resultado de analizar el currículo que se diseña, pone en acción, evalúa e investiga tomando en consideración el grado en el que todo lo que se decide y hace en las aulas es respetuoso y atiende a las necesidades y urgencias de todos los colectivos sociales; les ayuda a verse, analizarse, comprenderse y juzgarse en cuanto a personas éticas, solidarias, colaborativas y corresponsables de un proyecto más amplio de intervención sociopolítica destinada a construir un mundo más humano, justo y democrático (Jurjo Torres, 2011: 11).

Nos recuerda Paulo Freire, en *Pedagogía de la esperanza*, que si se considera el futuro como algo dado de antemano, un horizonte al que hay que “adaptarse”, entonces no queda margen para la utopía ni los sueños. Y los sueños son para él motor de la historia, “No hay cambio sin sueño, como no hay sueño sin esperanza [...] El sueño se convierte en una necesidad, indispensable” (Freire, 1992: 127). ¿Podrá el sistema educativo abrigar el sueño de la inclusión? Educación inclusiva no como construcción discursiva de lo políticamente correcto sino como praxis frente a la lógica de la segregación y la exclusión. En cierto sentido podría considerarse a la educación inclusiva como un inédito viable. Lo inédito es horizonte nuevo, desconocido; es lo que todavía no ha ocurrido, es el camino que no se ha transitado aún. Construir ese camino al andar, en la acción, puede tornar posible esa novedad, hacerla viable.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, Mel: “Towards a more inclusive Education System: where next for Special Schools? Included or excluded?”, R. Cigman (ed.), *The challenge of Mainstream for some SEN Children*, London, Routledge, 2007.
- Booth, T.; Ainscow, M.; Black-Hawkins, K.; Vaughan, M. y Shaw, L. (2000) *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Bristol, United Kingdom, Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), 2000 (versión en castellano de la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, OREALC/UNESCO, Santiago, 2002).
- Connell, R. y Roc, F.: *Escuelas y justicia social*, Madrid, Morata, 1997.
- Freire, Paulo: *Pedagogía de la esperanza*. Madrid, Siglo XXI, 1992.
- Perrenoud, Philippe: *La pédagogie a l'école des différences*, Paris, ESF Editeur, 1995.

- *Pédagogie différenciée: des intentions à l'action*, Paris, ESF, 2004.
- “Différencier: un aide-mémoire en quinze points”, *Vivre le primaire*, Québec, N°2, mars-avril, 2005.
- Torres Santomé, J.: *La justicia curricular. El caballo de Troya de la cultura escolar*, Madrid, Morata, 2011.
- Valdez, Daniel: “Relaciones interpersonales y práctica comunicativa en el contexto escolar”, en *Psicología Educacional. Perspectivas e interrogantes*, Chardon, C. (comp.), Buenos Aires, Eudeba, 2000.
- “Construir comprensiones compartidas en contextos escolares: el desafío de la diversidad”, en N. E. Elichiry (comp.), *Aprendizajes escolares. Desarrollos en psicología educacional*, Buenos Aires, Ediciones Manantial, 2004, pp. 53-65.
- *Necesidades educativas especiales en trastornos del desarrollo*, Buenos Aires, Aique, 2007.
- *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*, Buenos Aires, Paidós, 2009.
- Valdez, D., Gómez, L., y J. L. Cuesta: “Inclusive education and autism spectrum disorders: The working practice of support teachers in Argentina”, B. Reichow, B. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (eds.), *Handbook of Early Childhood Special Education*, New York, NY, Springer, 2016.

Capítulo 7

Apoyos, vida independiente y discapacidad

Andrea Silvana Aznar y Diego González Castañón

1. Historia reciente

La vida independiente de las personas con discapacidad es una situación que se logra de diferentes formas. Las personas con discapacidades motrices y sensoriales iniciaron su lucha mucho tiempo antes que las demás. Es natural que sean protagonistas de sus vidas, reclamen por sus derechos y lidien con las barreras en la accesibilidad de sus comunidades con más o menos éxito. Las personas con discapacidades intelectual o múltiple tienen el horizonte de una vida segura, controlada, pero solo quiméricamente independiente. El control se esconde tras eufemismos (la *tutela*), o se muestra obsceno, como en las declaraciones de insania. Estemos alertas: los cambios en el código civil son más rápidos que el cambio en las concepciones de todos los actores sociales; la declaración de insania va a

perdurar más allá de los papeles. Para la mayoría de las personas con discapacidad, el acceso al trabajo, a la vivienda independiente y a la conformación de una familia es impracticable, salvo honrosas excepciones.

En 2006 desarrollamos una experiencia piloto de vivienda independiente para que seis adultos con discapacidad intelectual vivieran durante 6 meses, en una vivienda común, en un barrio de la Ciudad de Buenos Aires. Uno de los hallazgos de aquella experiencia fue la solicitud de las familias de capacitar a sus hijos e hijas en tres aspectos de la vida independiente: el uso del dinero, el manejo de la sexualidad y la prevención de engaños y riesgos en la vía pública. Durante el recorrido de, aproximadamente, veinte años en distintas instituciones sus hijos no habían adquirido las destrezas suficientes en esos tópicos. Hasta que fueron incluidos en el proyecto, no habían sido habilitados para vivir vidas reales, independientes de sus familias. A pesar de ser jóvenes adultos con bajos requerimientos de apoyo, habían sido vistos y tratados como menores, sobreprotegidos por su entorno.

En la vida independiente, la persona con discapacidad (PCD) es la guía y el centro. Los recursos y las acciones se ordenan para alcanzar progresivamente *sus* metas, dentro de *su* contexto. Reconocer la importancia de la autodeterminación, la calidad de vida, los apoyos y la inclusión nos conduce a ceder parte del protagonismo de las familias y de los profesionales hacia las personas con discapacidad, porque nunca tendrán sus propias vidas si éstas son responsabilidad de sus padres o del director de una institución. Hemos acompañado a varias personas con discapacidad para lograr vidas y viviendas independientes. La abundancia o la escasez de recursos y oportunidades no explican sus logros, pero sí lo hacen la capitalización de las experiencias y la alineación de esos recursos. Alguien (que puede ser único al inicio pero que obviamente se transforma en una red) concibe,

habilita y cataliza la vida independiente.

2. Apoyos, asistencia y asignación de recursos

Diferenciamos el concepto apoyo de la asistencia y de la asignación de recursos. Con estas categorías designamos genéricamente a conjuntos de intervenciones realizadas en el campo de la discapacidad de forma sistemática, con el propósito de producir cambios en la vida de las personas con discapacidad. La asistencia incluye a todas las prácticas que se desarrollan de acuerdo con modelos disciplinarios o institucionales. La asignación de recursos incluye todas las acciones y las prácticas por las cuales el Estado distribuye la riqueza colectiva entre el universo de persona con discapacidad. En un nivel micro y meso social, las familias y las instituciones también deciden como distribuyen sus recursos y cuales son las condiciones en las cuales las personas con discapacidad (familiares o beneficiarios) son usuarios directos y autónomos de esos recursos. Los apoyos serán revisados en párrafos siguientes. Este marco conceptual, supone una concepción de la discapacidad de acuerdo con el paradigma de la diferencia, el modelo social, el principio de normalización, los derechos consagrados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las buenas prácticas. El modelo no pretende comentar las infinitas dificultades clínicas que existen, ni las posibilidades negativas derivadas de un trabajo humano alienado, burocrático, no supervisado y repetitivo. Pero sí permite analizar esas situaciones, para corregirlas.

En la Tabla 1, describimos las tres intervenciones a través de sus componentes básicos (el actor central de cada

intervención, la actividad desarrollada, los ajustes, etc.).

Tabla 1 Componentes básicos de las intervenciones

	Intervenciones transformadoras		
	APOYO	ASISTENCIA	ASIGNACIÓN DE RECURSOS
<i>Actor central</i>	PCD	Profesionales y organizaciones	Estado
<i>Actividad</i>	Variable, libre	Pautada, fija	Distributiva y compensatoria
<i>Foco de la intervención</i>	PCD	Grupos de PCD institucionalizados	Universal y colectiva para todas las PCD
<i>Vínculo</i>	De paridad, interactivo y creativo	Roles prefijados y asimétricos entre la PCD y el trabajador	Equiparativo (pensiones, pase de transporte, exenciones, subsidios)
<i>Ajustes</i> (nivel o grado de personalización)	Personalizados según los deseos e intereses de la PCD	Singularizados para cada individuo	Estandarizados
<i>Planificación</i> (metas; pasos críticos; plazos; responsables)	Centrada en la persona	Prefijado por la prestación o estándares profesionales	Plan basado en leyes y programas de gobierno, de la institución o de la familia. (que pueden tener planes no enunciados pero evidentes para un observador externo)

<i>Evaluación</i>	Múltiples actores con retroalimentación de la PCD	Técnica (la retroalimentación de la PCD es mínima, marginal)	Contabilización de los bienes disponibles y medida de impacto a nivel de los usuarios
-------------------	---	--	---

En la Tabla 2, comparamos las variables contextuales de las tres intervenciones (presupuesto, herramientas, impacto comunitario, etc.).

Tabla 2 Variables contextuales de las intervenciones

	Intervenciones transformadoras		
	APOYO	ASISTENCIA	ASIGNACIÓN DE RECURSOS
<i>Presupuesto</i>	Variable (usando recursos disponibles y gratuitos). Costo equiparable a cualquier ciudadano	Nomenclado por hora o mes. Costo de un servicio especializado	Decisión y gestión gubernamental, institucional o familiar
<i>Herramientas</i>	Planificación Centrada en la Persona	Prescripción profesional método de tratamiento	Derechos ciudadanos valores institucionales y familiares
<i>Fuentes</i>	La propia persona, su familia y amigos, los servicios gratuitos en la comunidad	Profesionales independientes u organizaciones prestadoras	Patrimonio estatal, institucional o familiar
<i>Resultados</i>	Mejora la satisfacción, y la participación social	Se habilitan o rehabilitan capacidades y se mejora el funcionamiento individual	Se compensa la inequidad social y se equiparan las oportunidades con los pares

Impacto comunitario	La comunidad aprende a incluir a las PCD	La comunidad crece en la variedad y la calidad de sus servicios	Se perfecciona el ejercicio de los derechos y se optimiza el uso de los recursos
Monitoreo	Continuo, a cargo de los involucrados en la PCP	Periódico, a cargo de técnicos	Fiscalización estatal; seguimiento de acuerdo a criterios institucionales o familiares

3. El concepto de apoyo

La concepción de Apoyo de la Asociación Americana de Retraso Mental fue difundida mundialmente desde 1992 hasta la actualidad. El concepto planteaba un abordaje novedoso, revolucionario. Fue incluido en las legislaciones de muchos países y se universalizó hasta utilizarse ampliamente en la Convención. Sin embargo, la poca precisión del concepto y su uso genérico persisten. En cada país se entienden servicios y apoyos de formas muy diferentes. Nosotros publicamos en 2008 nuestra definición, que ha tolerado la puesta a prueba en distintos escenarios durante la última década. Para que una intervención sea un apoyo, desde nuestro modelo, debe:

1. Ser una praxis, un hacer reflexivo que se sostiene en el tiempo, asumido por y dirigido a seres humanos, a partir de un saber contextualizado histórica, territorial y políticamente.
2. Ser un puente entre la persona con discapacidad y otras personas, permitiendo la pertenencia a un grupo, involucrando al entorno social.
3. Mejorar la calidad de vida de esa persona con discapacidad dentro de su entorno natural (no exclusivamente dentro de una institución), y concretar las metas que

son relevantes para ambos (el contexto y la persona). Es muy importante saber que no siempre es la PCD quien precisa una intervención directamente. Los contextos familiares e institucionales pueden ser los destinatarios de los apoyos; modificando al contexto, la PCD puede ser beneficiada.

4. Variar y ser evaluados siguiendo el grado de satisfacción de quien los recibe y el progresivo logro de las metas personales.

4. La asistencia

Las prestaciones asistenciales en educación y salud en Argentina son de avanzada, comparadas con las existentes en nuestra región, por su grado de universalización, el nivel de capacitación de sus actores y la gratuidad para las personas con discapacidad. Algunos países, mirados y propuestos como modelos ejemplares, tienen sistemas de prestaciones con largas listas de espera; el plantel de trabajadores no tiene capacitación específica y cambia cada tres años (porque el trabajo en discapacidad es un empleo transitorio y de baja calificación); y las familias se desentienden de sus familiares con discapacidad. Pero son rigurosos al demostrar resultados y documentar la evolución de las personas con discapacidad. En algunos sistemas, éstas pueden contratar servicios en la comunidad, directamente o con un prestador como facilitador y resultan más expeditivos desde el punto de vista individual. La vivienda independiente se concreta con mayor naturalidad y frecuencia que en Argentina, porque es la superación de la obsoleta y nefasta tradición manicomial, motivo de vergüenza de acuerdo a los estándares actuales. Argentina, en cambio, tiene un sistema muy bueno (desde el punto de vista asistencial) que tiene

que tomar consciencia sobre la necesidad de plantearse metas concretas que trasciendan el funcionamiento institucional y las bondades del abordaje profesional para alcanzar la plena inclusión de las PCD.

5. La asignación de recursos

Al mirar de cerca la realidad de las personas con discapacidad en otros países (no como turistas fascinados por el paisaje) descubrimos que el acceso gratuito a la salud, a la educación (en todos los niveles) y al transporte (local e interprovincial) son verdaderas intervenciones (acciones) del Estado argentino que tenemos garantizadas como derechos. No dependen del esfuerzo individual ni de un gobierno en particular. Los sistemas de cada país se distinguen, no tanto a nivel enunciativo como en la gestión y cumplimiento de sus propias leyes.

En Argentina, tenemos la expectativa de que alguien (probablemente el Estado o las instituciones financiadas por él) nos garantice lo que queremos. En otros países, la expectativa recae en la ayuda financiera internacional o en la beneficencia, porque de allí provienen las asignaciones de recursos. En todas partes, hay personas con discapacidad y familias que no esperan nada de nadie, y se limitan a sobrevivir con lo que hay. Los derechos, los asumidos por los ciudadanos, no los escritos en un papel, marcan la diferencia entre las expectativas razonables y la fantasía de salvación. También conocemos instituciones y familias muy ricas que proveen todo a las PCD, a quienes no les falta nada, salvo la inclusión genuina y la personalización de sus vidas.

El otro aspecto a tener en cuenta al analizar la asignación de recursos, es el lugar de lo público. Los recursos públicos están disponibles para todos los ciudadanos (con o sin discapacidad). Panadería, cerámica o tango se pueden aprender en muchas instituciones públicas, aunque la mayoría de las personas

con discapacidad –sobre todo intelectual– no usan los recursos comunitarios porque los profesionales y el Estado les proveen exactamente lo mismo que al resto de los ciudadanos, pero en ámbitos segregados. Las personas con discapacidad quedan situadas como ciudadanos de otra categoría; no necesariamente de segunda, porque, al menos en Argentina, el “sistema” permite pagar altos aranceles por prestaciones de buena calidad que los mantiene al margen de estar incluidos entre pares sin discapacidad, en su comunidad.

6. El sistema prestacional argentino

Las prestaciones asistenciales en Argentina fueron instauradas como una excelente salida frente a la ausencia de cualquier sistema de intervención para las personas con discapacidad, más allá de la beneficencia, en pleno auge rehabilitador. Pero, luego de veinte años de funcionamiento, vemos aspectos negativos, junto con los obvios avances que su puesta en marcha representó:

- No fortalecen la participación social de la persona con discapacidad, sino que refuerzan la endogamia y el proteccionismo.
- No están basadas en evidencias: son prácticas tradicionales, rituales, o folclóricas, pese a estar organizadas por técnicos pero sin objetivos transformadores, disociados de la plena inclusión.
- No reconocen, ni se involucran, ni monitorean el cumplimiento progresivo de las metas personales de las personas con discapacidad.
- No están coordinadas por personas capacitadas en los nuevos paradigmas (la discapacidad y la inclusión están

ausentes en la formación académica de grado de docentes y profesionales que el propio sistema habilita como actores válidos).

- No son pertinentes a la edad, al contexto y a sus intereses (la persona con discapacidad tiene que tolerar participar en doce actividades atemporales, estandarizadas, de las cuales, quizás, aprecie tres).
- No fortalecen la autodeterminación ni se proponen deliberadamente mejorar la calidad de vida de los beneficiarios. Si bien la mayoría de los prestadores garantizan la satisfacción de las necesidades básicas, suelen permanecer inactivos, contemplando el deterioro o la fragilidad de la vida familiar. A veces intervienen tarde y por desesperación, habiendo detallado lo que observan a los financiadores, en informes inconducentes.

Las prácticas profesionales e institucionales necesitan pasar por un proceso de reingeniería para alinearse en beneficio de las personas con discapacidad. Esto puede lograrse en dos años de reflexión y diálogo en equipo (lo cual no es un hábito en la mayoría de las instituciones), cumpliendo una capacitación sistematizada y contando con supervisión externa de las prácticas, para ir poniendo progresivamente a punto, sistemas de evaluación, planificación e implementación como los que describimos a continuación.

7. Requerimientos de un sistema para la vida independiente

Para construir sistemas de apoyo verdaderos, el primer paso es empoderar a las personas con discapacidad. La experiencia de cualquier familia o escuela incluye atravesar los miedos del presente y sostener un proceso, incierto, hasta llegar a

un futuro deseado. Para que haya un sistema necesitamos:

- a. Componentes heterogéneos, no idénticos entre sí.
- b. Que interactúen en forma compleja, en varios niveles y tiempos, no de forma inmediata o contigua.
- c. Y que produzcan un resultado luego de haber interactuado, generando un producto diferente.

Apoyos, asignaciones y asistencias suelen funcionar como compartimentos estancos; no constituyen un sistema solo por coexistir. Analicemos un caso hipotético, pero basado en hechos reales. Una persona con discapacidad intelectual de 22 años de edad, que terminó el primario común, recibe una prestación asistencial de formación laboral durante cuatro años para incluirse en el mercado del trabajo competitivo. A pesar de que la movilidad en la vía pública es una de las habilidades básicas para que las personas con discapacidad consigan y sostengan un trabajo, es posible que egresen de la prestación sin saber usar el transporte público (incluso si cuentan con un pase gratuito de transporte). Este resultado incoherente, esta postergación, sólo puede producirse por la existencia de la sobreprotección, el miedo o la ignorancia del prestador y del entorno familiar. Detallemos algunos funcionamientos que pueden explicar esta situación:

- Un “sistema” que financia un transporte privado para que concurra a la institución sin adecuada fiscalización, que incluye preguntarse si la persona puede utilizar el transporte público y proveer los apoyos para que lo haga.
- Una institución que adhiere al discurso de la inclusión, pero que, en los hechos, no destina personal para hacer el aprendizaje del uso del transporte público para sus beneficiarios (porque no es de su incumbencia, no porque no tenga personal suficiente, o no detecte que es un problema para la inclusión).

- Un terapeuta que solicita un acompañamiento terapéutico para ser usado como una presencia custodial o de descanso familiar, pero que nada tienen que ver con el apoyo a la inclusión social.

La ironía es que esperan la emergencia del sujeto real, en una vida resguardada de cualquier dispositivo que involucre a la realidad. Evitan o no saben habilitar a la persona con discapacidad a experimentar los riesgos comunes y dignificantes, porque no saben o no usan los apoyos planificados para tal fin.

En conclusión, diez años de enseñanza pública, cuatro años de formación laboral, el pase de transporte, el transporte especial, la psicoterapia, el acompañamiento y la crianza familiar no tienen un resultado concreto: trasladarse por su ciudad, con vistas a concurrir a su trabajo. Viajar en colectivo; manejar el dinero, ejercer la sexualidad: ¿por qué somos tan ineficaces para habilitar a las personas con discapacidad para desempeñar acciones tan triviales? En principio, porque los paradigmas deficitarios y las prácticas minusvalizantes siguen existiendo. Pero también porque, aunque tengamos los tres tipos de intervenciones, de buena calidad sus partes no interactúan. Como no hay una meta compartida, ni un dispositivo para concebir y enunciar esa meta en forma compatible por todos, la contradicción y el desperdicio no se registran.

Para que los tres tipos de intervenciones se afecten mutuamente es necesario que tengan un eje. La trayectoria individual de la persona con discapacidad permite que los componentes del sistema funcionen con coherencia. El dispositivo para producir ese eje, alineando las intervenciones a nivel macro, meso y micro es la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

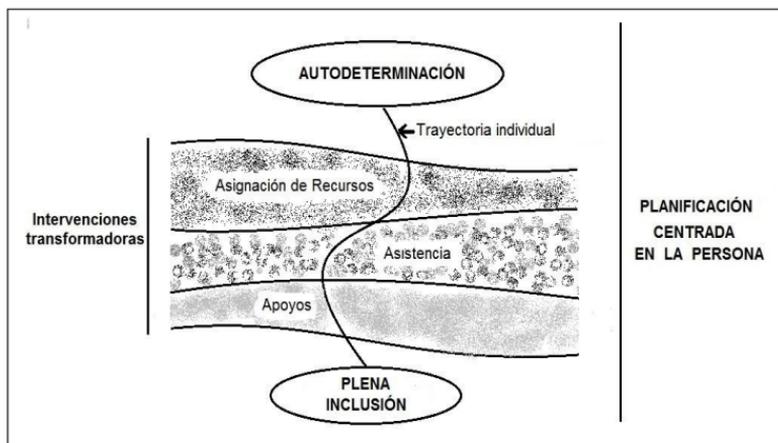


Gráfico 1

La PCP tiene dos puntos de anclaje: la autodeterminación y la plena inclusión. Sin ellas, la PCP no tiene forma de coordinar las intervenciones hacia una meta.

8. La planificación centrada en la persona

Un ciudadano común:

- Cumple un rol social, en un trabajo remunerado o en una actividad vocacional, donde el reconocimiento con sus pares es recíproco.
- Se vincula con compañeros y amigos a partir de sus intereses comunes.
- Tiene una vida íntima compartida con quienes elige, en una elección recíproca.
- Tiene proyectos y anhelos hacia los cuales tiende sus recursos y esfuerzos.

Para que la vida de las personas con discapacidad sea como la de cualquier ciudadano, implementar cambios por medio de

las planificaciones centradas en la persona, la cuales permiten que todos los actores sociales (identificados en cada columna de las Tablas 1 y 2) compartan el protagonismo, desarrollen acciones coherentes y articulen sus recursos.

Los desafíos y los problemas que plantea la plena inclusión no pueden ser resueltos aisladamente. Hay que construir la inclusión para cada persona: a veces, con recursos comunes y soluciones sencillas; otras, con usos excepcionales de recursos habituales. La planificación centrada en la persona prioriza el uso de recursos públicos gratuitos y produce una coordinación de la red social de pertenencia. Las capas de intervenciones se articulan y jerarquizan desde y para la persona. Al tornarse interdependientes, puede haber sinergia entre ellas y haciendo lo mismo, pero coordinada, logran más y mejores resultados con respecto a la inclusión y la autodeterminación.

La minoría de las personas con discapacidad necesita servicios especializados, diarios y durante toda la vida. Hace años escribimos:

En circunstancias especiales, los apoyos duran toda la vida. En esos casos, el objetivo es sostener algunos factores (usualmente las necesidades básicas y las condiciones de humanización) como condición para que se desarrolle la inclusión (Aznar y González Castañón, 2008: 99).

Hoy afirmamos que esos niveles generalizados de apoyo son servicios asistenciales motivados por los requerimientos de salud. Intervenciones necesarias y correctas que no son, pero no apoyos. Y queremos resaltar que en las personas con mayor cúmulo de limitaciones, los apoyos que se brindan al contexto, y no directamente a ellas, son claves para transformar sus vidas y hacerlas más inclusivas, más comunes.

9. Confección de la planificación centrada en la persona

Elaborar una planificación centrada en la persona es una tarea profesional específica. El profesional que coordina su confección debe:

- Estar formado en todo el universo teórico y metodológico al que venimos refiriéndonos.
- Conocer concretamente el funcionamiento de las distintas discapacidades.
- Comprender el sistema de prestaciones y su interacción con los servicios educativos y sociales; conocer la funcionalidad de las leyes y de los procedimientos usuales.
- Tener experiencia en trabajo comunitario.
- Localizar las organizaciones comunitarias accesibles para las personas con discapacidad.

El coordinador de la planificación centrada en la persona puede ser un profesional matriculado (si así lo exigiesen las legislaciones locales), o ser empleado de las mutuales, de las obras sociales, de las prepagas o de un organismo gubernamental. También puede serlo un profesional contratado por una institución, una persona con discapacidad o un curador.

10. Datos e información

El sistema necesita un conjunto de evaluaciones sencillas y relevantes. Como hay varias capas de intervención, habrá múltiples evaluaciones de los puntos de partida (la situación inicial de la PCD) y los resultados obtenidos por medio de las intervenciones. Un legajo abultado de datos técnicos y anécdotas locales que nadie lee, no es útil a la planificación centrada en la persona. El diagnóstico psiquiátrico o los antecedentes perinatales pueden

tener valor dentro de una disciplina o para una institución, pero no son factores relevantes para la inclusión, ni son insumos para la planificación centrada en la persona. Incluso pueden funcionar como rótulos que la dificulten. Los datos relevantes:

- Son recabados de múltiples informantes clave.
- Responden a preguntas conducentes para la persona con discapacidad (su autodeterminación, su inclusión, los recursos comunitarios disponibles para ella).
- Permiten la comparación de resultados individuales y entre poblaciones.
- Son recopilados periódicamente utilizando herramientas y procedimientos estandarizados.
- Son obtenidos por evaluadores entrenados y confiables (la confiabilidad no depende de las credenciales del evaluador sino de que los datos sean verificables e interpretables por todos los convocados a realizar la planificación centrada en la persona).

11. Los pasos de una planificación centrada en la persona

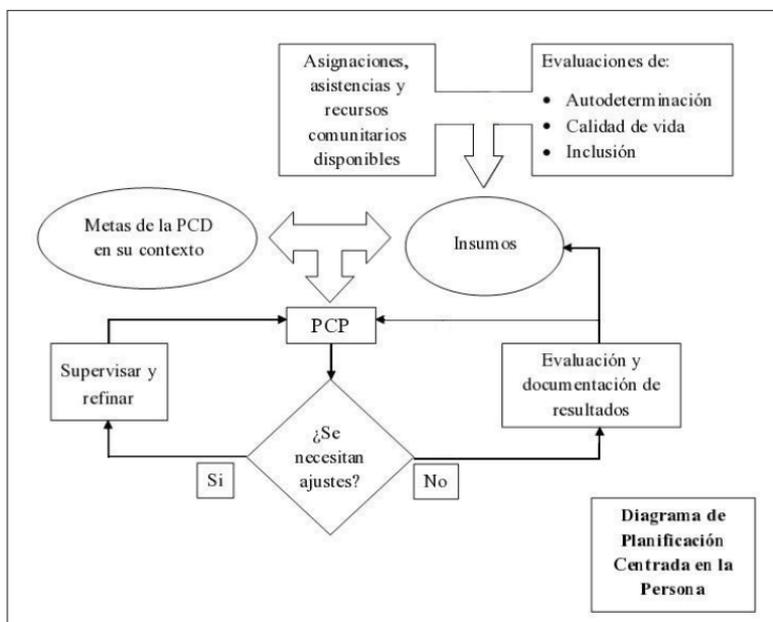
1. Realizar una evaluación de las capacidades y las limitaciones de la PCD y de su entorno familiar y social, utilizando indicadores y parámetros previamente convenidos.
2. Reunirse con la PCD, sus referentes familiares e institucionales (entre 2 y 4 reuniones de dos horas de duración convocando a quienes la PCD quiera).
3. Conjugar los insumos con las metas de la PCD dentro de su contexto, honrando tanto sus aspiraciones individuales, como la necesidad de articularse con su comunidad.
4. Diseñar alrededor de 4 actividades de apoyo para el

- siguiente semestre. El plan, que no requiere ser más extenso que una carilla, debe explicitar las actividades con las que se quiere alcanzar los objetivos. Frecuentemente, el apoyo consiste en mantener el contacto entre los distintos actores, para hacerlos funcionar conscientes de los demás. No se necesita que hagan algo distinto a lo que hacen habitualmente. Pueden seguir desempeñando sus actividades asistenciales o de disponibilización de recursos), pero con un propósito trascendente: las metas de la persona. El apoyo consiste en habilitar el feed-back entre los actores previamente aislados. Los apoyos utilizan recursos y asistencias existentes o convocadas especialmente para hacer realidad una meta de la persona.
5. Los presentes firman la PCP y se comprometen a implementarla. El profesional que coordinó la elaboración le otorga validez legal al documento. Eso no significa que asuma la responsabilidad por encima de todos los involucrados.
 6. El monitoreo de los apoyos es sencillo. Si los responsables de cada actividad de la PCP (empezando por la PCD) no tienen novedades para reportar, se continúa con la implementación. El desarrollo de algunas actividades puede requerir contactos frecuentes entre algunos actores: eso es su responsabilidad y no necesita ser reportado ni ser remunerado como una actividad más. Dentro de un sistema de este modo, nadie trabaja en forma aislada y no se hace un esfuerzo para intercambiar con los demás.. Coordinar la elaboración y la implementación de una PCP son dos tareas diferentes (en el tiempo que insumen, en las estrategias que utilizan, en el grado de capacitación que requiere) y pueden estar a cargo de distintas personas.
 7. Cada 6 meses se revisan las actividades de apoyo de la PCP, su efectividad, su cumplimiento y los obstáculos

que surgen. Con una reunión de dos horas entre los implicados, suele ser suficiente. Eventualmente, se necesitan ajustes: creación de nuevas actividades de apoyo, variación de recursos, horarios, sedes o responsables.

8. Anualmente, se evalúan y documentan los resultados del plan, y se lo revisa por completo. A medida que se incorpora como una metodología habitual, la elaboración de la PCP es más sencilla para todos. Lo que no quiere decir que la implementación sea igual de fácil. Cuando la PCP da resultado, estimula a todos a alcanzar fronteras más allá de lo habitual.

El diagrama del Gráfico 2 resume la dinámica de la PCP.



Una PCP no es una lista de tratamientos o un cronograma de actividades, sino una metodología documentada, con una sólida base en la transdisciplina, comprensible por cualquiera.

Los distintos actores sociales (no solo los que elaboraron la PCP), tienen una herramienta para alinearse con las metas de la PCD. No necesita financiación extra dentro del sistema de prestaciones argentino, sólo requiere que las instituciones brinden protagonismo a la PCD y planifiquen apoyos.

12. ¿Quiénes pueden utilizar las PCP?

a) Las organizaciones de servicios de salud

Todos los prestadores presentan planes de tratamientos anuales o semestrales de sus beneficiarios. El nuevo estándar debería ser que presenten las PCP de cada uno de ellos, elaboradas como parte exigible de su servicio. Una institución no brinda apoyos todo el tiempo, porque tiene una organización grupal con un repertorio fijo de actividades. Pero todos los profesionales a cargo de talleres ocupacionales podrían contar con la información de las PCP de los participantes y a partir de ellas, y no antes, programar sus acciones.

Las PCP activan los procesos de mejora permanente y permiten optimizar el uso de recursos; por ejemplo habilitar a sus empleados para trabajar puertas afuera de la institución como parte genuina de la prestación. La inclusión es una construcción colectiva, en la cual todos tenemos alguna responsabilidad.

b) Las instituciones del sistema educativo

En el ámbito escolar, las *actas acuerdo* de planes educativos individuales o de las trayectorias educativas individuales entre las familias, las autoridades del distrito y los docentes, son análogas a la PCPs. El desafío en las escuelas es compartir el protagonismo con otros actores, empezando por los miembros de la institución. Difícilmente logremos aumentar el número de

alumnos graduados con cualquier discapacidad si aceptamos que los trece docentes de un curso de colegio secundario no se coordinen. La causa de su deserción no está en las limitaciones de los alumnos, sino en las del “sistema”. El sistema educativo argentino necesita una revisión sustancial de las prácticas de planificación, evaluación y certificación de los alumnos con discapacidad.

c) Las instituciones judiciales o de desarrollo social

Los curadores no suelen tener herramientas ni capacitación para desempeñar su rol. Sin las PCP, un curador oficial con 20 personas a su cargo quizá trate de que *no les pase nada*. Con las PCP, pueden delegar con confianza para que pasen cosas comunes a quienes están a su cargo, monitoreando el cumplimiento del plan. Del mismo modo, un juzgado puede supervisar u ordenar una PCP como un modo de brindar los apoyos y salvaguardas necesarias para el cumplimiento de los derechos de cada ciudadano.

La metodología de la PCP puede utilizarse con beneficiarios de planes sociales, menores a cargo del Estado, ancianos, etc.

d) Los individuos con discapacidad

La PCP puede vehiculizar el deseo de cualquier PCD para mejorar su calidad de vida y su participación social; no es necesario que concurra a una institución. Como en un psicodiagnóstico o una mediación, se contrata a un profesional calificado para obtener un producto orientativo, luego de tres o cuatro entrevistas. El costo puede vehiculizarse con la llamada *prestación de apoyo* (que no suelen ser apoyos sino servicios asistenciales no encuadrados dentro de una institución).

Instaurando el requerimiento universal de la PCP, el conjunto de intervenciones dispersas se transformaría en un

genuino sistema. La puesta entre marcha de este cambio es una inversión aceptable y con metas precisas. Una vez puesto a punto, el nuevo sistema se financiaría sin gastos extras pero con sustanciales diferencias, tanto en sus prácticas como en sus resultados.

13. La planificación centrada en la persona: la herramienta clave para una vida independiente

Los apoyos descritos en las PCP son necesarios para las PCD, pero también modificarán la vida de su entorno, inmediato y mediato. Se comprobará que no se necesita un gran esfuerzo para que todos generemos las condiciones básicas de inclusión. Tanto si tienen altos o bajos requerimientos de apoyo, para que las PCD vivan vidas típicas de cualquier miembro de su comunidad, se necesita que sus familias y sus vecinos los traten como a cualquiera. En un estudio reciente, (Aznar y González Castañón, 2016), analizamos siete casos de personas con discapacidad que llevaban una vida independiente. Todos habían cumplido el mismo objetivo de forma diversa, con distintos conjuntos de apoyos, asistencias y asignaciones de recursos.

La vida independiente es un objetivo claramente estipulado por la Convención, pero el paradigma del déficit y la sobreprotección son mucho más antiguos y están presentes en todas las prácticas instituidas. Vivir en forma independiente implica aceptar correr riesgos comunes, los que cualquier persona acepta vivir porque es dueña y no *espectadora* de cómo otros diseñan su propia vida. Una vida completamente segura no es digna. Si protegemos a las PCD para que no corran riesgos comunes, su valor como personas disminuye delante de la comunidad, postergamos su posibilidad de plena inclusión y los fijamos en una posición de minusválidos.

Referencias bibliográficas

- American Association on Mental Retardation Mental Retardation: *Definition, Classification and systems of support*, Washington, AAMR, 1992.
- Aznar, Andrea S. y González Castañón, Diego: *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*, Buenos Aires, Noveduc, 2008.
- Aznar, Andrea S. y González Castañón, Diego: “Los maestros retrasados no existen”, Periódico *El Cisne*, Año XXIV, N° 292, Buenos Aires, 2014.
- Aznar, Andrea Silvana y González Castañón, Diego: La vida independiente se logra a través de la Planificación Centrada en la Persona, *Revista Inclusiones* volumen 3, 2016.
- Naciones Unidas: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la página de la ONU, 2006. www.un.org/spanish/disabilities
- Nirje, Bengt: *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, D.C., President’s Committee on Mental Retardation, 1969.
- Proyecto de Vivienda Independiente en la página de la Fundación ITINERIS. www.itineris.org.ar/archivos/biblioteca/VidaIndependienteParaPersonasConDiscapacidadIntelectual.pdf

Capítulo 8

Discapacidad, turismo y calidad de vida

Karina Guerschberg

1. Turismo: derecho y herramienta de inclusión

Este artículo propone desarrollar el impacto que el turismo puede tener en la calidad de vida de todas las personas, las dificultades de accesibilidad que suelen encontrar las personas con discapacidad y algunas estrategias de promoción del acceso basadas en la experiencia en una asociación civil que dirijo hace varios años, cuya misión es promover la plena inclusión de las personas con discapacidad y para esto hemos organizado distintas y variadas actividades, muchas de ellas vinculadas al manejo del tiempo libre, entre las que se encuentran propuestas turísticas de distinto tipo.

Pensamos el turismo como un derecho y una herramienta para favorecer la plena inclusión. Esperamos que al compartir algunas experiencias, estas puedan ser tomadas como base para continuar promoviendo el acceso de las personas con discapacidad a los servicios turísticos.

Quienes trabajamos con personas con discapacidad hemos

pasado demasiado tiempo preocupados por desarrollar servicios médicos y de rehabilitación, concentrados en revertir déficits funcionales. Como consecuencia, muchas veces dejamos de lado cuestiones centrales para la calidad de vida, como son el disfrute del tiempo libre y la capacidad de elegir, de tomar decisiones y, por qué no, de equivocarse. Desde la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención), en 2008, nos encontramos con un marco normativo internacional que nos obliga a concentrar nuestros esfuerzos en garantizar que las personas con discapacidad accedan a cada uno de sus derechos inherentes, que son los mismos derechos que tenemos todas las personas.

Frente a este nuevo escenario, surgen varias preguntas. ¿Cómo garantizar los derechos de aquellas personas con discapacidad que ya son jóvenes y adultas? ¿Cómo trabajar para garantizar la inclusión de aquellos que pasaron largos años en instituciones o ambientes controlados, donde todo estaba demasiado organizado, sin la posibilidad de aprender del ensayo y error?

El descanso y el disfrute del tiempo libre son derechos humanos (Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948) y, en lo específico respecto a las personas con discapacidad, la Convención tiene un artículo, el 30, dedicado a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. Al mismo tiempo, la Organización Mundial del Turismo (OMT) expresa que:

Está convencida de que la facilitación de los viajes turísticos de las personas con discapacidad es un elemento esencial de cualquier política de desarrollo sostenible y responsable del turismo (OMT, Turismo accesible).

El turismo es uno de los medios posibles para el disfrute

del tiempo libre y puede ser, además, una gran herramienta para promover la plena inclusión social. Viajar, es decir, abandonar la zona de confort y exponerse a la incertidumbre de conocer nuevos lugares y personas, es la principal forma en que, desde tiempos inmemoriales, los seres humanos han derribado barreras conceptuales y prejuicios, permitiéndose compartir tiempo y actividades con personas hasta entonces desconocidas. Aprendiendo de otros que son distintos, pero semejantes.

2. Impacto del turismo en la calidad de vida

Desde siempre las escuelas especiales y los centros de día han organizado viajes o campamentos. Sin embargo, la mayoría de las veces las actividades se organizan de forma exclusiva para el grupo en particular y en espacios segregados, de manera que suelen reproducir las pautas de la institución que las promueve: cambia el paisaje pero se mantiene la propuesta. Las actividades son grupales, pautadas, generales. Hay poco espacio para la improvisación, incluso poca posibilidad de tiempo libre. Y poco contacto con “otros”.

Para que el turismo impacte positivamente en la calidad de vida es necesario que haya espacio para la individualidad, la elección, el compartir con otros que no son del grupo, el enfrentarse a lo imprevisto. La calidad de vida de las personas con discapacidad se rige por los mismos principios que los de las personas sin discapacidad. Esto debería ser una obviedad, pero hemos pasado tanto tiempo diseñando acciones específicas para personas con discapacidad, que necesitamos retomar estas ideas básicas y proponer acciones que efectivicen estos principios.

Al viajar se pueden potenciar las habilidades funcionales. Se mejoran las habilidades de comunicación, ya que nos vemos forzados a interactuar con personas que no pertenecen a nuestro círculo íntimo ni cotidiano. Se conocen lugares, culturas,

costumbres, comidas hasta entonces ignoradas. Se practica más actividad física que la de la vida cotidiana, se comparte con las personas que integran el grupo y con personas que tienen otra cultura, siendo una oportunidad inigualable para conocernos mejor a nosotros mismos, identificar aquello que nos da placer y ensayar la capacidad de elegir, de tomar decisiones y el autocontrol para adaptarse a entornos cambiantes. Los viajes son una gran oportunidad para explorar posibilidades nuevas de disfrute del tiempo libre. Facilitan las experiencias que permiten tomar contacto con la propia situación material, a partir de conocer la diversidad de condiciones de vida que existen en el mundo. Viajar, comer en restaurantes, pasar la noche fuera de la propia casa en hoteles u otro tipo de alojamientos y participar de excursiones, entre otras posibilidades, permite sacar conclusiones sobre la situación material, las diferentes condiciones de los servicios turísticos y el manejo del dinero. Se fomentan y fortalecen los vínculos de amistad y la interacción comunitaria. Nuestra experiencia nos permite comprobar que se entablan relaciones positivas con otros viajeros y con los prestadores y trabajadores del sector turístico.

En los viajes es posible trabajar la participación en espacios comunes y no segregados. Para esto es importante, toda vez que se pueda, hacer uso de los servicios turísticos comunes e insistir en que no se diseñen actividades “especiales” para las personas con discapacidad. En caso de ser necesario, las actividades deben adecuarse a los requerimientos específicos. Por ejemplo: una explicación más extensa del paisaje si hay un viajero ciego, garantizar el acceso físico a los espacios, o adecuar los tiempos.

Otro aspecto a destacar de nuestra experiencia es cómo, durante los viajes, se evidencia el poco ejercicio que las personas con discapacidad tienen respecto a su privacidad. Por ejemplo: aparece la falta de pudor en algunos jóvenes, que salen del baño desnudos a cambiarse en un cuarto donde hay un asistente o la puerta del cuarto está abierta. En esas situaciones

podemos observar cómo la privacidad no se construyó en el hogar. Y los viajes son buenos laboratorios donde experimentar las normas sociales aceptadas. Exponerse a situaciones imprevistas es otra de las oportunidades, con el consecuente aumento de la plasticidad en el comportamiento. Se ponen a prueba, mejoran su capacidad de experimentar, explorar y sentirse bien después de hacerlo.

3. Dificultades en la accesibilidad

La Ley N°25.643 determina que las prestaciones de servicios turísticos deberán adecuarse a los criterios universales establecidos en la Ley N°24.314 y el Decreto reglamentario N°914/97. No obstante, nuestra experiencia nos permite comprobar que las disposiciones de la ley no suelen cumplirse, lo cual nos motiva una reflexión conceptual.

3.1. Para disfrutar primero hay que llegar

Si hay algo que tienen en común todo tipo de viajes, independientemente de las características de los viajeros, el motivo de elección del destino, las intenciones que los mueven y la experiencia que tengan, es la necesidad de moverse de un punto a otro. Para estar de viaje, primero hay que salir de casa y trasladarse. A continuación, exploraremos algunas de las barreras con que se encuentran las personas con discapacidad a la hora de viajar en trenes, micros y aviones.

Transporte terrestre: de acuerdo con el Decreto Nacional 38/2004 las personas con discapacidad tienen derecho a viajar gratuitamente en los distintos tipos de transporte colectivo terrestre, sin limitaciones respecto al destino, con sólo presentar el Certificado de Discapacidad. Esta disposición suele cumplirse en lo que respecta al transporte interurbano, no sin dificultades. Según cada jurisdicción hay que sacar un pase una vez al

año. Sin embargo, las empresas de transporte de media y larga distancia acostumbran a negarse a emitir el pasaje gratuitamente obligando a los usuarios a recurrir a la Comisión Nacional de Regulación del Transporte, dependiente del Ministerio del Interior y Transporte (CNRT) o renunciar a su pretensión, en vistas de concretar la emisión del boleto en el momento.

Transporte aerocomercial: transitar por aeropuertos y aviones puede convertirse en una verdadera pesadilla para las personas con discapacidad. La mayoría de las veces se encuentran a merced de los prejuicios y malas interpretaciones de los empleados de turno. En primer lugar, mientras que según la Ley 25.635 asegura la gratuidad del transporte terrestre, este beneficio no está contemplado para el transporte aéreo. En segundo lugar, las personas con discapacidad suelen enfrentarse con barreras de accesibilidad física: falta de mangas de acceso y ascensores de silla para abordar, falta de sillas adecuadas para el traslado a la butaca, dificultad en los espacios, prejuicios de los empleados y la tripulación. La legislación es bastante avanzada respecto de accesibilidad, pero pensando fundamentalmente en movilidad reducida o aspectos sensoriales.

Las personas con discapacidad intelectual o mental constituyen el “área gris” que se deja siempre a criterio de los médicos. Es allí donde subyace la noción de que las personas con discapacidad pueden ser peligrosas: siempre que se trate de discapacidad intelectual/mental, sin importar las particularidades del caso. Por ejemplo: pueden dictarse disposiciones generales sobre accesibilidad para personas con sillas de ruedas en aeropuertos. Eso servirá para cualquier persona en silla de ruedas y, eventualmente, para personas que no puedan caminar grandes distancias o estar paradas, en cuyo caso el aeropuerto puede proveer una silla de ruedas. Es simple hacer y cumplir un protocolo al respecto. No pasa lo mismo con las personas con discapacidad intelectual/mental, que deben ser tratadas de manera individual sin que sea posible asignar cualidades al colectivo para armar protocolos coherentes.

Ante la incertidumbre sobreviene el miedo, se reacciona de cualquier modo, se recurre al médico como palabra autorizada (cuyos conocimientos no tienen nada que ver con la situación y en quien por lo tanto también sobreviene el miedo), se vulneran derechos. En Argentina, en 2012, después de una serie de incidentes con personas con discapacidad que terminaban muchas veces en situaciones que impedían a las personas volar, la Policía de Seguridad Aeroportuaria emitió una disposición (752/2012) donde se establece que:

Ningún oficial de esta PSA podrá entender que la posesión del certificado único de discapacidad por parte de una persona se vincula restrictivamente con su capacidad para el autogobierno, la autonomía personal y la toma de decisiones.

En términos sencillos, la portación del certificado no implica una inhabilitación, y quien se dirige a una persona con discapacidad debe presumir capacidad.

3.2. Al llegar a destino...

Barreras arquitectónicas: las barreras arquitectónicas son las más visibles. Que los lugares tengan accesibilidad física es imprescindible. Cada vez más los hoteles y algunos destinos turísticos cumplen la normativa de accesibilidad física. Estamos lejos de tener plena accesibilidad, pero al menos es un tipo de barrera muy visible en el cual los avances se comienzan a notar, y las faltas son muy evidentes.

Barreras comunicacionales: las barreras comunicacionales son las que poseen menor desarrollo. Algunos lugares tienen indicaciones en Braille (incluso la provincia de Buenos Aires sancionó la Ley 14.272 donde obliga a los restaurantes a tener sus cartas o menús en Braille), pero no es una práctica

muy difundida. Y no hay ninguna otra adecuación que apoye la comunicación.

Pensemos por ejemplo en ir a comer a un restaurante: si el cliente no sabe leer, o tiene alguna dificultad en la comunicación, no puede elegir por sí mismo la comida. Esto se solucionaría muy sencillamente agregando imágenes a las palabras. Así, también se beneficiaría a los turistas extranjeros y posiblemente haría que los clientes se tentaran más con algunos platos. Es imprescindible señalar que las adecuaciones amplían para el operador turístico sus oportunidades de hacer negocios, de vender sus servicios.

Barreras actitudinales: cuando llega una persona con discapacidad a un avión, un hotel o un restaurante, la primera reacción de los empleados y el público en general responde a sensaciones vinculadas con el miedo: “¿Qué hago ahora?”. Enseguida aparece el enojo: “¿Por qué me tocó a mí?”. Pasados estos dos primeros síntomas del prejuicio, aparecen la curiosidad... y las preguntas, a veces fuera de lugar y ridículas. A esto suele seguir, aunque no siempre, una ola de emotividad. Luego, siempre, la empatía y el relato: “Yo tengo un nieto que... tengo un sobrino que...”. Recién cuando (si es que) todo eso se transita, aparece la posibilidad de conocerse, de establecer afinidades, de relacionarse.

4. Cómo promover el acceso

Viajar puede ser relajante y ayudar a disminuir el estrés. Pero también puede producirlo, ya que nos enfrenta a situaciones desconocidas: otra cama, otros ruidos, otras comidas, otras personas. Algunas relaciones pueden afianzarse o deteriorarse, y las personas pueden sentirse abrumadas por el contacto con extraños. Cuando se organizan los apoyos para que las personas –especialmente aquellos jóvenes y adultos con

discapacidad intelectual– puedan disfrutar del turismo, es necesario tener en cuenta que han vivido en ambientes controlados, sistemáticos y reglados. Que casi toda su vida se trabajó para organizarles rutinas que les permitieran anticipar qué venía después. Esto es prácticamente imposible cuando uno viaja. Por eso, cuando las personas se enfrentan por primera vez con estos desafíos, surgen inconvenientes relacionados con la falta de experiencia previa en la resolución de conflictos, en relacionarse con extraños.

Por ejemplo, para preparar a un grupo que volaría en avión por primera vez, visitamos un simulador de vuelo en dos ocasiones. También visitamos el aeroparque. Por último, basándonos en las experiencias anteriores, previmos una serie de cuestiones con el objetivo de evitar cualquier situación de tensión en el aeropuerto o el avión:

- Pedimos a cada familia como condición *sine qua non* que el equipaje de los jóvenes tuviera rueditas, para que cada uno pudiera cargar el suyo sin problemas.
- Pegamos en todas las valijas unas calcomanías grandes con nuestro logo, para facilitar su identificación en la cinta de equipaje.
- Trabajamos aspectos particulares con cada joven, y sugerimos que no llevaran nada (metal, cinturones) que pudieran sonar al pasar por el seguridad, para que no tuvieran que ser revisados.

Para trabajar el turismo desde la perspectiva de la calidad de vida necesitamos planear para hacer accesibles los servicios turísticos y generar los apoyos para fomentar la participación.

5. Reflexiones

No quedan dudas sobre la importancia del turismo en relación con la calidad de vida. Y de los esfuerzos que deben realizarse para continuar promoviendo el acceso a los servicios turísticos. Capacitar a los operadores, al personal de la industria turística, A efectos de la legislación y la normativa empresarial, las personas con discapacidad constituyen un colectivo con necesidades especiales. En tanto las personas con discapacidad intelectual o mental no constituyen un grupo homogéneo para el que puedan dictarse disposiciones generales, ocupan un área gris. Subyace la noción de que pueden ser peligrosas y se convoca a los médicos como profesionales científicamente capacitados para velar por la seguridad de la persona con discapacidad y las que comparten su espacio, exigiéndoseles dar garantías. Cabe preguntarse garantías de qué. Pero sabemos que el prejuicio cede cuando los operadores turísticos transitan la experiencia y los espacios se abren. Y los proveedores de servicios pasan de ver a las personas con discapacidad como potenciales clientes, y eso es lo que hace falta. Que nos vean como personas, como clientes, y nos traten como tales.

Referencias normativas

- ONU: Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948.
<http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- ONU: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2005. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- “Turismo accesible”, en Organización Mundial del Turismo
<http://www.unwto.org/www.unwto.org> <http://ethics.unwto.org/es/content/turismo-accesible> consultado en marzo de 2015.

Capítulo 9

Derecho a formar una familia

Yael Hergenreder

1. Relaciones de familia

Actualmente la palabra “familia” adquiere una multiplicidad de formas en función a las épocas históricas y la diversidad cultural, lo que hace que su concepto revista un carácter dinámico. Este carácter es compartido por el preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde en su inciso “e” afirma que la discapacidad es un concepto que evoluciona. Y es por ello que en el texto propiamente dicho del Tratado no define explícitamente el significado de “discapacidad”, sino que realiza una descripción de lo que el vocablo implica o incluye. En consecuencia ambas palabras –familia y discapacidad– lejos de ser definiciones estáticas, adoptan un enfoque dinámico que permite modificaciones a lo largo del tiempo.

Teniendo en cuenta que “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad” (Declaración Universal de Derechos Humanos, artículo 16) y pese a las Observaciones

Generales del Comité de Derechos Humanos, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, del Comité de Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y del Comité de los Derechos del Niño en materia de familia, fue necesario que la Convención dedicara un artículo para promover el respeto del hogar y de la familia de las personas con discapacidad. En este orden de ideas, se reconoce el derecho a contraer matrimonio, fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros contrayentes, ser padres y madres (sea cual fuere el vínculo jurídico), a tener acceso a la información para la planificación familiar. Asimismo se debe asegurar que la familia no sea separada contra su voluntad en razón de la discapacidad de alguno de sus integrantes y en caso de que la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, se le brinde atención alternativa dentro de la familia extensa.

2. Contraer matrimonio: situación actual

Comenzando un análisis pormenorizado de estos derechos, y al hablar de matrimonio, es preciso diferenciar dos enfoques: por un lado el legal y por el otro el familiar. Desde la perspectiva jurídica, y a la luz de la Convención, pareciera ser que no existe impedimento para la concreción de este derecho, solamente el requisito de poder manifestar el consentimiento de manera libre y plena de los futuros cónyuges. Para ello es preciso que la persona con discapacidad comprenda al acto en sí mismo, su alcance y los efectos jurídicos que conlleva.

Haciendo un paralelismo, pareciera ser que al momento de casarse, aquellos contrayentes que no poseen discapacidad, no sólo conocen sino que también comprenden el alcance de sus derechos y obligaciones. Por ello es que desde los Registros Civiles correspondientes, se dan por sentados algunos preceptos legales –sin entrar en demasiado detalle de los mismos– y

haciendo de ese acto jurídico un mero trámite administrativo. ¿Ocurre lo mismo cuando uno o ambos contrayentes tienen discapacidad? Lamentablemente no. Muchas veces, ante el desconocimiento y la falta de capacitación por parte de los operadores, se menoscaba este derecho vulnerando la igualdad de participación en la vida social. Sin entrar en una clasificación de discapacidad, y haciendo énfasis en la práctica cotidiana, existe una presunción implícita de que la persona no estaría en condiciones de brindar ese consentimiento tan solo por su situación de discapacidad; y en lugar de adoptar medidas de apoyo y realizar los ajustes necesarios para la obtención de ese consentimiento, directamente se interpone una barrera actitudinal y procedimental que obstaculiza el derecho a casarse.

Para promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de las personas con discapacidad, estas medidas de apoyo pueden ser ejercidas por personas de su confianza o por intermedio de profesionales idóneos en materia de comunicación no verbal. Por otra parte, desde el enfoque familiar y bajo un rol proteccionista, existen miedos en torno a la celebración del matrimonio, más aún en aquellos casos donde la discapacidad resulta ser psicosocial o intelectual. La desconfianza y el temor a que la persona en situación de discapacidad salga perjudicada, en especial lo que respecta a sus bienes, hacen que en pos de “proteger sus intereses”, se le restrinja el ejercicio de los demás derechos mediante una interdicción y/o curatela. Acciones de este tipo encuentran su razón de ser en la desinformación y los mitos y prejuicios sociales que giran en torno a las personas con discapacidad y que subestiman –de manera no intencional– su capacidad de elección en lo que refiere a la esfera privada. Tomar una decisión implica asumir un riesgo. Elegir nuestro estado civil forma parte de nuestro ciclo vital y encuentra una estrecha relación con los sentimientos. Las personas con discapacidad también tienen ese derecho.

3. El derecho a tener hijos

En correlato con el acápite anterior, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad insta a los Estados Partes a que: “ b) Se respete 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; c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”.

La frase “la realidad precede a la ley” pone de manifiesto cuál es la situación de las personas con discapacidad en materia de procreación y nos da cuenta de la necesidad de respeto que requiere ese derecho. Hablar de embarazo y discapacidad lleva al imaginario colectivo a pensarlo desde el delito contra la integridad sexual de una mujer. Los mitos acerca de las personas con discapacidad refuerzan la creencia de que son personas asexuadas y que solo mantienen una relación sexual como víctimas de una conducta delictiva. Conductas de este tipo son atravesadas por mujeres con o sin discapacidad. La diferencia radica, en muchos casos, en que se desestima una denuncia de abuso sexual por el solo hecho de tener discapacidad, por poner en duda la palabra y la capacidad de discernir entre un hecho consentido de un hecho no deseado. Por ello es necesario diferenciar situaciones donde la elección de las relaciones sexuales se da de manera libre y plena de aquellas donde media la violencia, amenaza, coacción e intimidación. En este sentido la violencia hace referencia a “cualquier tipo de conducta abusiva con una direccionalidad reiterada [...] imponiendo la propia voluntad y anulando la voluntad del otro” (Russo y Latella, 2013: 121). El abuso sexual es un tipo de violencia que se encuentra receptada por nuestro Código Penal, en su

artículo 119, y respecto del cual muchas de las mujeres con discapacidad resultan ser víctimas y tan solo un porcentaje mínimo de ellas acude a la justicia y adquiere la calidad de parte en igualdad de condiciones que los demás. Tratamiento aparte requiere este tópico, atento a la complejidad y la extrema vulneración de derechos que comprende.

Retomando puntualmente el tema de la maternidad, existen mitos respecto a la concepción y crianza de un niño cuando la madre es una mujer con discapacidad. En primer lugar debemos alejarnos de la idea de que las personas con discapacidad son asexuadas, anidadas; es decir debemos apartarnos de la idea de son objeto de asistencia. Los derechos sexuales y reproductivos son derechos personalísimos y que la Convención aborda explícitamente. Como sostiene Peláez Narváez:

Son los derechos que garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en las esferas sexual y reproductivas; lo que implica el derecho a decidir con quién, cuándo y cómo tiene o no relaciones sexuales o descendencia (Peláez Narváez, 2013: 260).

Cuando hablamos de salud reproductiva hablamos de un estado general de bienestar físico, mental y social que implica la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, la capacidad de reproducirse y la libertad para decidir hacerlo o no. Muchas mujeres con discapacidad reciben del entorno que “su cuerpo no es válido, que no es atractivo, que no va a recibir placer”, es decir que existen influencias que matizan la autopercepción del cuerpo. Y es aquí donde la construcción de la imagen corporal juega un papel protagónico en la formación de la persona. El cuerpo aparece como aquello que nos representa ante la sociedad, y generalmente desde el plano social, resulta ser nuestro vínculo con el exterior. Por ello es que la imagen que cada uno tiene de sí mismo influye significativamente en la forma de pensar, de comportarse, de sentir

y de relacionarse con los demás. En conclusión, si una mujer con discapacidad no logra aceptar, y vivir su propio cuerpo tal como se presenta, muy difícil será que pueda experimentar una relación sexual meramente desde la óptica del deseo. En segundo lugar, otro de los mitos que aparecen es que una mujer con discapacidad es incapaz de criar un niño o niña. Aquí es como nuevamente el concepto de incapacidad se superpone al de discapacidad y vulnera todo tipo de autonomía. De esta manera el concepto jurisprudencial acerca de la “capacidad de maternar” al momento de decidir respecto a la contracepción quirúrgica de una adolescente con discapacidad intelectual adquiere vital importancia. La Cámara de Apelaciones de Mendoza en el año 2013 estableció, ante el recurso interpuesto por la Asesora de Menores e Incapaces que:

Aún con su salud mental afectada, posee una capacidad de maternar altamente positiva y si bien la pericia señala limitaciones y la necesidad de apoyo psicológico para ejercer el rol materno, no pude dejar de advertirse de que está pasando por la etapa adolescente con una discapacidad funcional, que no son estados inmodificables (M., S. O. y A., E. S. P/ su hija menor M.P.A. p/medida autosatisfactiva).

Como puede advertirse, este concepto trae aparejado dos tópicos centrales en materia de discapacidad: apoyo para el ejercicio de los derechos y el carácter dinámico de la discapacidad. El derecho a la maternidad es otro de los derechos personalísimos que revisten real importancia en la sociedad y que encuentra una estrecha relación con la forma de vida que ha llevado adelante la persona con discapacidad. De esta manera, si la crianza estuvo dada bajo la premisa de la independencia y la autonomía, mayores serán las herramientas con las que cuente para desenvolverse en el rol de madre. La realidad nos muestra que mujeres con o sin discapacidad, requieren

de un apoyo –generalmente familiar– que acompañe los primeros momentos del desarrollo del niño/a. La forma en que estos apoyos van a estar dados es muy subjetiva ya que cada persona, cada madre, requiere acompañamientos específicos, que van a estar dados con mayor o menor intensidad. Previo a la Convención bajo análisis, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad establecen que en aquellas familias donde exista una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. Para ello, es necesario que los Estados eliminen los obstáculos innecesarios que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o adulto con discapacidad. Por su parte el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Observación General N°5) en cuanto al derecho de protección y apoyo en la maternidad y embarazo, remite a las Normas Uniformes:

Esas necesidades y esos deseos deben reconocerse y debe tratarse de ellos en los contextos del placer y la procreación. En todo el mundo es frecuente que se denieguen esos derechos a los hombres y las mujeres con discapacidad (Villaverde, 2013: 341).

Este ejercicio de la maternidad, en la cotidianeidad, podría efectivizarse por medio de la maternidad asistida. Esta figura resulta viable cuando la discapacidad es una situación de la madre y/o también del niño o niña. De esta manera, y tal como lo recomienda el Comité de los Derechos del Niño, los servicios de apoyos adquieren diversas formas tales como asistencia en el hogar o servicios de atención diurna. No se debe dejar de lado el tema de la fertilidad en las personas con discapacidad, incluyendo a niñas y niños. En la práctica judicial encontramos casos donde el objeto de la causa es el pedido de una contracepción quirúrgica en los servicios del sistema de salud para mujeres declaradas judicialmente incapaces en

el marco de la Ley 26.130 o la declaración del estado de adoptabilidad de un niño de una mujer con discapacidad. Como puede observarse, la letra de la ley bajo análisis pareciera ser una utopía frente a estas dos situaciones. Sea la contracepción quirúrgica o dar al niño en adopción por encontrarse la mujer en una situación de discapacidad, nos muestra la vulneración de derechos, y el lugar asistencialista que ocupa la mujer con discapacidad en la sociedad.

4. La vida en familia como derecho de las personas con discapacidad

El inciso 2º del artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad enuncia una serie de institutos como la custodia, la tutela, la guarda o la adopción de niños/as respecto de los cuales se le deben garantizar derechos y obligaciones velando al máximo por el interés superior del niño. Estos institutos requieren un análisis detallado y por ello en este capítulo pondré el foco de atención en lo que respecta a la adopción. Tal como lo describe el nuevo Código Civil y Comercial la adopción es una institución jurídica que tiene por objeto proteger el derecho de niños, niñas y adolescentes a vivir y desarrollarse en una familia que le procure los cuidados tendientes a satisfacer sus necesidades afectivas y materiales, cuando estos no le pueden ser proporcionados por su familia de origen. Esta figura requiere de la remoción de barreras actitudinales por parte de los operadores de justicia cuando los adoptantes tienen discapacidad y por los propios adoptantes, cuando el niño, niña o adolescente se encuentra en dicha situación.

En el primer supuesto, el Código Civil establece: “Las personas casadas sólo podrán adoptar si lo hacen conjuntamente, excepto en los siguientes casos: b) cuando el cónyuge haya sido declarado insano, en cuyo caso deberá oírse al curador y al Ministerio Público de Menores” (artículo 320). Si bien no existe

una prohibición estricta y expresa a este derecho, lo cierto es que en lugar de oír a la persona con discapacidad y a su cónyuge –en los casos en que este no reviste la figura de curador–, se da prevalencia a la voz de un tercero que resulta ser ajeno al núcleo familiar. A diferencia de ello el nuevo Código no hace mención respecto a la posibilidad de adoptar para aquellas personas que tengan su capacidad restringida. Así pareciera ser que en la medida en que el ejercicio del derecho a adoptar no se encuentre previsto dentro de las limitaciones que debe mencionar la sentencia judicial, no existiría impedimento legal. Solo queda interpelarnos y responder si la discapacidad deja de ser una situación de la persona para convertirse en un condicionante dentro del registro de aspirantes.

En el segundo supuesto, al momento en que los aspirantes deben reafirmar su decisión, los niños/as con discapacidad –en estado de adoptabilidad– no resultan estar dentro de las preferencias de los adoptantes. Esta decisión es meramente subjetiva y queda librada pura y exclusivamente a la pareja. Pero no debe perderse de vista que estamos en presencia de un niño/a a la espera de un hogar que le brinde no solo las necesidades básicas para una calidad de vida digna sino también afecto. Y es aquí donde se desdibuja la imposición judicial en su rol de impartir justicia.

5. Conclusiones finales

Luego de haber hecho un recorrido por el artículo 23 de la Convención, y a modo de reflexión, se puede inferir que más allá de las modificaciones legislativas adoptadas en estos últimos tiempos, como lo es la modificación del Código Civil en materia de capacidad jurídica y el otorgamiento del rango constitucional a la Convención mediante la Ley 27.044, se deben instrumentar políticas públicas que brinden los apoyos necesarios para el ejercicio de la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad que lo requieran, conforme a la

recomendación del Comité de la ONU. Hablar de matrimonio, de vivir en pareja o incluso de tener hijos era un tema que no solo no ocupaba las mesas de debates sino que tampoco estaba dentro de las posibilidades de las personas con discapacidad.

Para poder efectivizar estos derechos es necesario alejarnos de los estereotipos, especulaciones o presunciones circundantes en torno a la discapacidad y responder al principio de igualdad y no discriminación que atraviesa a la Convención. Este tratado nos insta a leerlo, interpretarlo y abordarlo de una manera transversal donde los derechos humanos allí contemplados se relacionan unos con otros. En consecuencia para asegurar el respeto del hogar y la familia, y como parte de la sociedad, debemos darle lugar a la voz y la palabra de las personas con discapacidad, acompañar la toma de decisiones, brindar medidas de apoyos y asegurarles la equiparación de oportunidades.

Referencias bibliográficas

- Peláez Narváez, Ana: “Derechos sexuales y reproductivos”, en *Discapacidad, Justicia y Estado: género, mujeres, niñas y niños con discapacidad*, Buenos Aires, Infojus, p. 260.
- Rosales, Pablo: *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) comentada*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012.
- Russo, Liliana y José Latella: “Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia”, en *Discapacidad, Justicia y Estado: género, mujeres, niñas y niños con discapacidad*, Buenos Aires, Infojus, p. 121.
- Villaverde, María: “Comentario al artículo 23”, en Rosales, Pablo, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) comentada*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012, pp. 341-342.

Autores de esta compilación

Juan Antonio Seda es antropólogo (orientación sociocultural, Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires). También es abogado (UBA), profesor de “Derecho de Familia y Sucesiones” (UBA). Director del Centro para el Desarrollo Docente de la Facultad de Derecho (UBA). Profesor en el Patrocinio Jurídico Gratuito de la Universidad de Buenos Aires. Director del Posgrado en Discapacidad (UBA). Entre otros libros, publicó *Discapacidad Intelectual y Reclusión: una mirada etnográfica de la Colonia Montes de Oca* (Noveduc, 2011) y *Discapacidad y universidad* (Eudeba, 2014).

María Inés Bianco es abogada, especializada en acceso en salud y discapacidad. Maestrando en Ética Biomédica. Asesora de la Federación de Enfermedades poco Frecuentes (FADEPOF) y varias organizaciones no gubernamentales en discapacidad. Responsable de consultorios jurídicos gratuitos en discapacidad en varias instituciones.

Elizabeth Aimar es abogada (UBA). Docente de “Derechos Humanos y Garantías” y “Contratos Civiles y Comerciales” (UBA). Es Presidenta de Red de Asistencia Legal y Social (RALS) y asesora de ELA. También se desempeña como conferencista nacional e internacional en materia de derecho y discapacidad y columnista de la revista *El Cisne*. Fue organizadora y profesora

a cargo del primer curso universitario de posgrado “Derecho y Discapacidad. Aspectos Legales y Sociales (UBA, 2000) y asesora de CELS, AMIA, la Mutualidad de Hipoacúsicos, Fundación VITRA y AICA. Entre otros, colaboró en la compilación *Trastornos Motores Crónicos en Niños y Adolescentes*, Dr. Natalio Fejerman y Dr. Hugo Arroyo, Editorial Médica Panamericana, 2013.

Jorge Prado es abogado (UBA), miembro de la Red de Asistencia Legal y Social (RALS), donde coordina el área legal. También realizó la Diplomatura en Bioética Clínica con Orientación en Reproducción Asistida. ISALUD julio 2013/2014.

Juan Pablo Olmo es abogado (UBA), docente en la materia “Derecho de Familia y Sucesiones”, en el Seminario “Discapacidad y derechos” y en “Salud mental: nuevos paradigmas”, en la Facultad de Derecho (UBA). Docente de posgrado. Curador Público (2009-2012). Coordinador a cargo de la “Unidad de Letrados de Personas Menores de Edad artículo 22 de la Ley 26.657”, de la Defensoría General de la Nación. Es autor de los libros *Salud mental y discapacidad* (Dunken, 2014) y *Salud mental y discapacidad. Análisis del Código Civil y Comercial de la Nación - Ley 26.994* (Dunken, 2015).

Roberto Diego Villayandre es abogado (UBA) y dicta clases en grado y posgrado en las materias “Discapacidad y Derechos” y en “Obligaciones civiles y comerciales (UBA)”. En la actualidad se desempeña como asesor técnico legal en la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y ejerce la profesión de abogado desde el año 1990 con especialidad en derecho civil en las jurisdicciones de CABA y Provincia de Buenos Aires.

Daniel Valdez es Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Profesor de Psicología Educacional de la Facultad de Psicología (UBA). Director de la Diplomatura

“Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en Trastornos del Espectro Autista” de FLACSO. Director de la Diplomatura en Autismo y Síndrome de Asperger de la UCA. Profesor del Máster en Intervención Centrada en la Persona con Discapacidad, de la Universidad de Burgos. Ha publicado, entre otros textos: *NEE en trastornos del desarrollo* (Aique, 2007); *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas* (Paidós, 2009); *Autismo. Del diagnóstico al tratamiento* (Paidós, 2011).

Andrea Silvana Aznar es Licenciada en Psicología y Profesora de Psicología. Es psicoterapeuta y supervisora clínica. Actualmente es docente en la Universidad Nacional de General San Martín. **Diego González Castañón** es Médico Psiquiatra y Psicoanalista. Fue docente de la Universidad del Salvador y Supervisor de equipos interdisciplinarios en hospitales públicos. Ambos son Directores Generales de la Fundación ITINERIS, entidad dedicada a la docencia y la investigación. Son autores de capítulos y artículos científicos publicados internacionalmente sobre discapacidad intelectual, así como del libro *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples* (Noveduc). Actualmente son Directores de la revista científica *Nuestros Contenidos - Investigación y Praxis Latinoamericana en Discapacidad* y del Postgrado de Planificación Centrada en la Persona en la Universidad de San Martín.

Karina Guerschberg es Licenciada en Ciencias Sociales y Humanidades (UNQ), y Especialista en Gestión de Servicios para la Discapacidad (ISALUD), doctorando en Sociología (UCA). Es Directora General de Senderos del Sembrador, organización no gubernamental formada por familias de personas con discapacidad intelectual y mental. Asesora en diversas organizaciones no gubernamentales y privadas relacionadas con la discapacidad intelectual.

Yael Hergenreder es abogada (UBA). Docente en la carrera de grado y posgrado en las materias “Discapacidad y Derechos”, “Familia y Sucesiones”, “Programa de Actualización en Discapacidad y Derechos” (UBA). Dicta cursos de capacitación en distintos organismos públicos y privados. Asesora Jurídica del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) dependiente del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Ejerce la profesión de abogada con especialidad en derecho de familia.