

ACCESO A LA SALUD DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

Demandas, barreras y derechos



NÉSTOR VÁZQUEZ
SEBASTIÁN SUSTAS
MARÍA PÍA VENTURIELLO
(COORDINACIÓN)

TESEOPRESS 

ACCESO A LA SALUD DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

ACCESO A LA SALUD DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

Demandas, barreras y derechos

Néstor Vázquez
Sebastián Sustas
María Pía Venturiello
(coordinación)



Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos / Néstor Vázquez... [et al.]; compilación de Néstor Vázquez; Sebastián Sustas; María Pía Venturiello.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Sebastian Sustas; Teseopress, 2022. 224 p.; 20 x 13 cm.

ISBN 978-987-88-7358-9

1. Accesibilidad para los Discapacitados. 2. Acceso a la Salud. I. Vázquez, Néstor, comp. II. Sustas, Sebastián, comp. III. Venturiello, María Pía, comp.

CDD 362.042

ISBN: 9789878873589

Imagen de tapa: Ann H en Pexels

Las opiniones y los contenidos incluidos en esta publicación son responsabilidad exclusiva del/los autor/es.



EBOOK



TeseoPress Design (www.teseopress.com)

ExLibrisTeseoPress 106742. Sólo para uso personal

teseopress.com

Índice

Prólogo	9
<i>Néstor Vázquez</i>	
Prólogo	11
<i>Cecilia García Rizzo</i>	
Introducción	13
<i>Sebastián Sustas y María Pía Venturiello</i>	
1. Salud, discapacidad y derechos. Precisiones conceptuales y aspectos metodológicos.....	23
<i>María Pía Venturiello, Sebastián Sustas, Cecilia Palermo y Agustina Villarejo</i>	
2. Itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad. Barreras y posibilidades de acceso a los centros de salud en el AMBA	47
<i>Guido Sciurano, María Pía Venturiello, Sebastián Sustas y María Victoria Tiseyra</i>	
3. Accesibilidad a cuidados, atención en salud y autonomía de las personas con discapacidad desde la perspectiva de los referentes institucionales	83
<i>Agustina Villarejo, Cecilia Palermo y María Pía Venturiello</i>	
4. Principales problemas en el acceso a derechos de personas con discapacidad. Líneas de acción del Estado y organismos de la sociedad civil, según referentes jurisdiccionales.....	117
<i>María Cecilia Palermo, Agustina Villarejo y María Pía Venturiello</i>	

5. Caracterización de las personas con discapacidad. Un acercamiento estadístico	139
<i>Juan Manuel Rodríguez y Bárbara Magalí Fanego</i>	
6. Reflexiones finales. Hacia una lectura transversal del acceso a la salud integral y los derechos de las personas en situación de discapacidad	187
<i>María Pía Venturiello, Sebastián Sustas, María Cecilia Palermo, Agustina Villarejo, Guido Scurano, María Victoria Tiseyra y Juan Manuel Rodríguez</i>	
Referencias bibliográficas	203
Anexo	211

Prólogo

NÉSTOR VÁZQUEZ

Cada vez que escribo sobre situaciones de discapacidad, me viene a la memoria el recuerdo de cómo empezó mi relación con esta disciplina. Tenía tan solo 16 años, no sabía que iba a ser médico y comencé a concurrir como voluntario a una institución con internación para personas con discapacidad intelectual. Con unos amigos realizábamos tareas de entretenimiento para los niños y adolescentes que allí se alojaban.

Fue una experiencia enriquecedora. Comprendí que con empatía y reiteración del mensaje, aprendían estas personas juegos que luego podían repetir en la próxima visita. Ya como profesional comprendí la importancia de lo vivido y lo pude aplicar en la estimulación temprana, la rehabilitación, la adaptación a la vida cotidiana y el trabajo.

La otra experiencia importante la tuve como estudiante de Medicina, tenía que evaluar a un paciente internado por una tuberculosis (TBC) y el individuo no comprendía las instrucciones que yo le daba y respondía incorrectamente. Yo concluí que tenía una discapacidad intelectual además de la TBC. El docente comenzó a comunicarse en guaraní y el paciente respondió las consignas correctamente. Esto me enseñó que si queremos dar la asistencia correcta tenemos que adaptar el contexto a la necesidad de los demás y bajarlos de la soberbia.

Entrando en tema, este trabajo que realizamos con el equipo del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina y colaboradores de otras facultades, para el Proyecto PIDAE de 2019/2021, nos muestra de forma objetiva y concreta los avances de los últimos años en los temas

normativos y la lentitud de su aplicación, con grandes asimetrías sociales y territoriales.

Esta investigación compila y muestra con documentación respaldatoria la realidad de cada región y desnuda la asimetría entre aquellos que tienen determinada cobertura social y los que dependen del sistema de administración estatal. Muestra la limitada intervención estatal para derribar las barreras que impiden una vida cotidiana equilibrada, para las personas con discapacidad, no adaptando el contexto, y con ello la disminución de posibilidades terapéuticas, de habilitación, rehabilitación, provisión de materiales e inserción laboral.

En general aquellos que nos ocupamos de estudiar y hacer docencia creemos que la situación de las personas con discapacidad no es equitativa y está plagada de deficiencias por mala información y falta de políticas públicas aplicadas, pero este trabajo lo documenta de forma tal que nos enfrenta a un desafío real, para realizar las propuestas de solución con base en realidades y no suposiciones.

Además, en esta investigación se desnudan mitos y realidades que se refieren a normativas injustas, mala capacitación del personal encargado de vigilar su cumplimiento, cambios permanentes de reglas de juego, que solo están vinculadas al financiamiento y no al bienestar de las personas.

Como la lectura tiene muchas referencias y gráficos que enriquecen la prosa, debe analizarse con paciencia y el tiempo suficiente para comprender cada uno de los capítulos.

Este trabajo no tiene ni tendencia partidaria ni de ninguna índole, es fundamental entender que su objetividad puede ser interpretada de otra forma, por ello, para obtener el máximo provecho de la obra, debe ser leído y analizado teniendo en cuenta toda la documentación existente y los trabajos mencionados.

Prólogo

CECILIA GARCÍA RIZZO¹

Recordé una anécdota que sirve de escenario para presentar este libro. Sucedió en una pequeña localidad del interior del país donde se desarrolló una jornada con médicos especialistas en enfermedades poco frecuentes. En un club de la zona se reunieron unos 50 niños y jóvenes en situación de discapacidad motora, que con sus familiares y acompañantes sumaron alrededor de 120 personas. Al respecto de esta convocatoria, un diario local tituló en la tapa del día siguiente “Epidemia de enfermedades raras”.

Seguramente fue por el impacto de ver tantas personas en silla de ruedas movilizadas con sus familias. No era un encuentro más: quizás era la única posibilidad que tenían de acceder a información sobre sus derechos, de atenderse con especialistas y de contar con una orientación, porque sus coberturas de salud y los hospitales públicos zonales no cuentan con profesionales que atiendan a sus demandas. Viajaron a grandes centros urbanos, costearon transporte, estadía y se hicieron múltiples estudios, dedicaron mucho tiempo y esfuerzo, pero aún buscan un diagnóstico. Deberían volver para seguir realizando consultas médicas, pero ya no tienen los recursos económicos ni familiares para hacerlo. Esos niños y jóvenes están atrapados. Ante la falta de políticas públicas y de respuestas, una organización de la sociedad civil es la que suple esa ausencia y construye

¹ Persona en situación de discapacidad motora (usuaria de scooter eléctrico). Licenciada en Psicología, técnica en Redacción Periodística y máster en Comunicación. Coordinadora general de la Fundación Rumbos (ONG que impulsa acciones a favor de la accesibilidad física y comunicacional para un hábitat inclusivo).

redes locales para contener a esas familias en el camino de obtener un diagnóstico definitivo y cumplir con todos los requisitos para la tramitación del certificado de discapacidad. Necesitan que se les cubran los tratamientos adecuados, la rehabilitación para mantener la calidad de vida y los apoyos personales que les posibiliten desarrollar una vida plena. Todo esto explica la gran concurrencia a esa jornada. Dejaron de ser invisibles por un rato.

El libro indaga sobre las demandas y barreras de acceso a la salud de las personas en situación de discapacidad en Argentina y las relaciona con otras dimensiones de análisis. Su estructura, sistematización y precisión conceptual son impecables, por lo que no es mi intención repetir lo que vendrá a continuación. Solamente destacar la riqueza interpretativa y la profundidad que le brinda a la investigación la utilización del concepto de itinerarios terapéuticos, no sólo para conocer las cuestiones que obstaculizan y vulneran el acceso a derechos sino para promover aquellas que lo favorecen.

Celebro los testimonios y las vivencias en primera persona y la perspectiva de referentes institucionales y de organizaciones sociales que trabajan en el territorio, porque invitan a la reflexión, a la construcción colectiva, y son el puntapié inicial para la búsqueda de soluciones. Agradezco haber sido parte de este proceso.

Introducción

SEBASTIÁN SUSTAS Y MARÍA PÍA VENTURIELLO

En Argentina, de acuerdo con el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad (INDEC, 2018), el 10% de la población de 6 años y más tiene algún tipo de discapacidad, condición que implica desigualdades en su participación social. El marco normativo vigente resulta avanzado en la materia aunque no llega a generar acciones orientadas a cambios de conductas y mejores condiciones de vida para estas personas (Acuña y Bulit Goñi, 2010; REDI *et al.*, 2012). Las desventajas que afectan a esta población se manifiestan en mayores niveles de pobreza, necesidades sanitarias no satisfechas, menores tasas de empleo y un nivel educativo inferior (OMS-BM, 2011). Esta marginación social y económica constituye una forma injusta de segregación originada en la expulsión de los “cuerpos deficientes” (Rosato y Angelino, 2009) de los espacios productivos, con consecuencias equivalentes en los restantes espacios sociales.

El acceso a la salud de la población con discapacidad supone derribar barreras asociadas a la invisibilización social de este colectivo como, por ejemplo, en la salud sexual y reproductiva, la prevención y promoción de la salud, y en los procesos de rehabilitación agudos y crónicos. La atención especializada y la rehabilitación que en muchos casos debe ser permanente se garantiza mediante la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD). La población certificada con discapacidad alcanzaba a 731.745 personas en 2015 (Servicio Nacional de Rehabilitación, 2016), número que no abarcaba al total de la población con discapacidad. De acuerdo con el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad (INDEC, 2018) solamente

un 33,4% de la población con discapacidad posee CUD vigente. Entre 2015 y 2018, se emitieron más de 200.000 certificados por año, de modo que se alcanzó alrededor de 1.260.000 CUD vigentes en 2020. Aun así, las realidades locales dispares y los desafíos comunes propios de esta población exponen que acceder al trámite de certificación suele implicar un amplio conocimiento de las dinámicas y funcionamientos institucionales, lidiar con trámites burocráticos y contar con redes sociales y de apoyo para llevarlo adelante. La tramitación de esta herramienta legal se encuentra atravesada por controversias teóricas. Por un lado, se afirma que la tramitación de este certificado implica convalidar la noción de discapacidad como etiqueta y estigmatización, por otro lado, resulta el modo de acceso a los derechos legalmente reconocidos (Venturiello, Palermo y Tiseyra 2020; Venturiello, 2017). Esta dualidad por parte del ejercicio estatal evidencia que el reconocimiento formal de la legislación puede entrar en tensión con las desigualdades en las condiciones de vida que ese mismo Estado perpetúa para la población con discapacidad.

Aun contando con el certificado de discapacidad y sus habilitaciones, estudios cualitativos en el área del Gran Buenos Aires evidencian que los inconvenientes burocráticos y los abordajes fragmentarios del sistema de salud limitan la adecuada atención en salud física y psicológica de muchas personas con discapacidad y en situación de dependencia (Venturiello, 2016; Findling y López, 2015). Incluso con las prestadoras prepagas se presentan situaciones litigiosas que demoran la entrega de prótesis, órtesis y asistencias prolongadas. Entre las mayores dificultades de acceso a la salud de las personas con discapacidad se encuentran el financiamiento y la asequibilidad. En varios países el factor económico fue el principal motivo por el cual las personas con discapacidad no recibieron la atención en salud que necesitaban (OMS-BM, 2011). En la misma línea, el transporte y el acceso a los tratamientos y los profesionales pueden constituirse en obstáculos adicionales a la accesibilidad de

los servicios de salud por parte de personas con discapacidad. En efecto, el acceso a tratamientos adecuados de la salud también se encuentra en estrecha relación con el nivel socioeconómico de las personas con discapacidad. Según la primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) de 2002/2003, se evidenció una importante participación de las familias mediante ayudas instrumentales y financieras para contribuir a la calidad de vida y la atención en salud de las personas con discapacidad mediante, por ejemplo, el pago de las ayudas técnicas que es cubierto en un 50% con el presupuesto del hogar. Cabe destacar que este tipo de resoluciones de gestión privada reproduce inequidades sociales, ya que entre quienes no utilizan estas ayudas, el 56,4% declara necesitarlas pero no contar con los recursos económicos para obtenerlas (Venturiello, 2017). Sumado a ello, un estudio cualitativo que reconstruye los *itinerarios terapéuticos* de las personas con discapacidad en el AMBA en busca de su rehabilitación muestra que los incumplimientos de las obras sociales y prepagas en las prestaciones, así como las deficiencias del sistema público, conducen a que los gastos en salud deban asumirse con el presupuesto del hogar (Venturiello, 2012, 2016). En este sentido, cabe destacar que los itinerarios de las personas y su relación con las políticas públicas y las instituciones que las implementan no son homogéneos (Colectivo IOE, 1998), y terminan siendo las familias las encargadas de compensar los déficits de implementación mediante el empleo de múltiples estrategias.

Se reconocen diversas barreras de acceso a la salud para la población en general vinculadas a las dimensiones de disponibilidad, aceptabilidad, geografía, finanzas, administración y códigos culturales, así como a los conflictos entre oferta y demanda (Landini *et al.*, 2014). Aquí interesa profundizar sobre las necesidades y barreras específicas que enfrentan las personas cuyos cuerpos son socialmente clasificados, en ciertos contextos, como incapaces e improductivos, desde lógicas opresivas y capacitistas. La vivencia de la discapacidad supone una dinámica específica entre las

corporalidades y los modos de entender, interactuar y hacer uso de los entornos espaciales y comunicacionales (Ferrante y Venturiello, 2014; Venturiello, 2013). De allí que resulte necesario contemplar los grados de accesibilidad que presentan los principales centros urbanos de la Argentina, que se caracterizan por desigualdades en infraestructura y capacidad de respuesta a las demandas en salud.

Las acciones públicas en relación con la discapacidad han sido históricamente escasas, aisladas y vinculadas a la rehabilitación y la salud, han dejado otras áreas y sectores por fuera del campo de intervención. En la actualidad, los principales actores públicos y de la sociedad civil en el campo de la discapacidad coinciden en la falta de políticas públicas en el tema y la falta de articulación entre los distintos organismos del Estado (Venturiello, 2017). Indican la ausencia de planificación y estrategias para desarrollar acciones estatales y una agenda común, tanto estatal como por parte de las organizaciones de la sociedad civil. Del mismo modo, se cuestionan las iniciativas aisladas que no convergen en la creación de mecanismos que de manera global aseguren el acceso a derechos y un alcance a la totalidad de la población con discapacidad, agravado por la ausencia de organismos de control. Entre los desafíos, señalan la importancia de ir más allá de las acciones de articulación aisladas y sin continuidad en el tiempo que se llevan adelante entre diferentes organismos públicos entre sí y de la sociedad civil, para consolidar una política transversal (Foco/Ceipsu, 2013). La construcción de las políticas sociales en discapacidad está condicionada por los problemas para administrar y planificar acciones continuadas y por las dificultades que encuentran las personas con discapacidad para constituirse en un actor colectivo que articule demandas y ejerza presión. Pese a que el marco legal vigente sobre discapacidad se encuentra en un estado avanzado respecto del reconocimiento de derechos, estos no se hacen efectivos a causa del alto incumplimiento de estas leyes (Garcilazo-Fundación Par, 2006; Fiamberti, 2008; Fara, 2010).

El desarrollo de la protección social se vincula a las nociones de quienes son los responsables del cuidado de los sujetos y si este es concebido como un derecho o como una carga familiar. En Argentina, las políticas públicas no expresan un reconocimiento del cuidado integral como parte de los derechos ciudadanos (Pautassi, 2012; Venturiello, Findling, Martín Palomo y Pérez Sierra, 2020). La ausencia de políticas públicas en ese sentido deja en manos de las personas, según su disponibilidad de recursos económicos, la posibilidad de cubrir las necesidades del cuidado de familiares y reproduce las desigualdades sociales (Rodríguez Enríquez, 2005) acentuando la responsabilidad individual y la consecuente disminución del rol protector del Estado (Findling, Venturiello y Cirino, 2018).

En este sentido, este libro busca aportar al desarrollo de evidencias empíricas que describan y analicen la situación de acceso a derechos de las personas con discapacidad, especialmente en el sector salud, y recupere las vivencias de los protagonistas, con el fin de promover políticas acordes al enfoque de derechos de la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Para avanzar en esta línea se analizan las relaciones entre discapacidad y la *accesibilidad* a la atención en salud, contemplando los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad y los marcos interpretativos de las acciones y políticas impulsadas en el tema. A tal fin, se incorpora el análisis de las experiencias de las personas con discapacidad en el acceso a los centros de salud y el estudio de los puntos críticos de una atención integral identificados por los actores institucionales gubernamentales y no gubernamentales a cargo del diseño, implementación y seguimiento de políticas sociales orientadas a la población con discapacidad. Este trabajo se complementa con el análisis de las características socioeconómicas de la población certificada con discapacidad.

El proceso de esta investigación se encontró atravesado por la situación extraordinaria signada por la pandemia de

Covid-19 y las medidas que se tomaron desde el gobierno nacional para enfrentarla. Si bien el desarrollo de la investigación comenzó a finales de 2019, gran parte del trabajo de campo fue realizado durante 2020 y parte de 2021. Investigar en pandemia representó un proceso complejo para el equipo de investigación, de allí que nos resulta imprescindible hacer algunas alusiones particulares relativas a la consecución de los objetivos planteados en un escenario pandémico que tuvo una particular acentuación sobre la población en estudio.

La pandemia por Covid-19, si bien en su origen constituye una crisis sanitaria, afectó las diversas esferas de la vida social. En efecto, ha visibilizado las desigualdades persistentes en las sociedades y, en muchos casos, las ha profundizado. En Argentina, los problemas emergentes a partir de la medida de Aislamiento Social Preventivo Obligatorio (en adelante, ASPO) pusieron en relieve las carencias estructurales de diversos sectores de la población y regiones del país, principalmente los vinculados a la marginalidad, precariedad laboral y déficits habitacionales. Estos sectores encontraron dificultades diferenciales para cumplir con la cuarentena y la adhesión a las diversas pautas de cuidado (ONU, 2020). En particular, para las poblaciones con necesidades específicas como aquellos con enfermedades crónicas, adultos mayores, personas con discapacidad, las preexistentes dificultades estructurales se complejizaron ante los problemas relativos a la salud.

Con uno de los sistemas de salud más fragmentados de la región latinoamericana (Atun *et al.*, 2015), el escenario generado en nuestro país por la pandemia y las respuestas a esta incidió notablemente en la vida cotidiana y en la atención a la salud de estas poblaciones vulnerables. Ello devino en la falta de atención en consultorios, el corte de servicios por parte de prepagas, las dificultades en el acceso a la atención por falta de transporte, falta de medicamentos, entre otras (ONU, 2020).

Estas dificultades se suman a las barreras de accesibilidad arquitectónicas, culturales y sociales que enfrentan las personas con discapacidad y generan desventajas a su participación social en igualdad de condiciones con el resto de la población. Tales desventajas se manifiestan en mayores niveles de pobreza y necesidades sanitarias no satisfechas, menores tasas de empleo y un nivel educativo inferior (OMS-BM, 2011). Esta condición preexistente supone la vulneración de derechos y repercutió de forma específica en las necesidades que generó el ASPO en esta población que, en muchos casos, requiere apoyos técnicos y humanos para el desenvolvimiento de su vida cotidiana. El componente dinámico de la discapacidad, que se basa en la interacción de la persona con su contexto, supone que al modificarse las condiciones y pautas de funcionamiento vinculares e institucionales deban redefinirse los modos de garantizar el derecho a los cuidados, los apoyos y la salud de esta población, puesto que pueden pronunciar o aminorar la condición de discapacidad. Si bien no fue un objetivo de investigación planteado originalmente, el emergente contextual implicó indagar sobre los componentes que inciden en las alteraciones de este entorno referidos a las medidas y prestaciones en salud y apoyos a la vida diaria durante la pandemia. Estos conforman el marco para la desorganización/reordenamiento de la cotidianidad de personas con discapacidad donde se hacen efectivos o se vulneran el ejercicio de la autonomía, la atención en salud y la vida digna. Asimismo, enmarcan las experiencias y trayectorias que dan sentido y resignifican la experiencia de la discapacidad, junto con factores culturales y socioeconómicos.

El director general de la investigación que dio lugar al presente libro fue Néstor Vázquez, profesor regular titular del Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. María Pía Venturiello y Sebastián Ezequiel Sustas conformaron el equipo de investigadores/as principales. Estuvieron a cargo de diseñar

y coordinar las tareas de investigación y la articulación con las/os investigadoras/es, entrevistadoras/es y demás integrantes de los equipos de las distintas jurisdicciones. El equipo del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) estuvo conformado por Cecilia Palermo, Agustina Villarejo, Guido Scirano, Juan Manuel Rodríguez, Victoria Tiseyra, Mauricio Nicolao y Alejandro Roa. En la provincia de Chubut contamos con la participación de Cristina Pereyra, en Salta con Valentina Ahumada, en San Juan con Mariano Carrizo y en Córdoba con Paula Zanini y Pedro Lisdero. A todos ellos agradecemos su participación, así como al equipo de estudios de la Universidad Nacional de Entre Ríos dirigido por Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida, quienes colaboraron con la lectura de los instrumentos de recolección de datos y los contactos para realizar entrevistas en esa provincia. La realización de la investigación permitió consolidar redes y habilitar nuevas vinculaciones. A partir de la participación de Juan Manuel Rodríguez, se entablaron reuniones con diferentes referentes de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS). En ese marco queremos agradecer a Susana Underwood, de la Dirección Nacional de Políticas y Regulación de Servicios, por su predisposición y apoyo para llevar adelante la investigación.

Agradecemos igualmente a Karina Reviol, quien brindó sus conocimientos como especialista en Certificado Único de Discapacidad, y a la Dirección de Estadísticas de la Agencia Nacional de Discapacidad, que facilitó el acceso a la información estadística. Asimismo, agradecemos las tareas de gestión y administración de investigación llevadas adelante por Mirta Leone. Finalmente, agradecemos a todas las personas que participaron de nuestro estudio en calidad de usuarios/as y referentes institucionales por compartir sus valiosas experiencias y vivencias. Su participación -anonimizada para preservar la confidencialidad- se realizó en momentos de mucha demanda de trabajo y exigencias para las y los referentes en un escenario signado por la extraordinariedad producto de la pandemia del Covid-19. Para las

personas con discapacidad, el momento de excepcionalidad también se vio signado por incertidumbre y agravamiento de sus redes, motivo por el cual sus relatos y experiencias adquieren un valor aún mayor. A todos ellos y todas ellas, nuestro agradecimiento por su colaboración con este estudio.

El presente libro se estructura en 5 capítulos, además de esta introducción. En el capítulo 1 se presentan de forma sucinta categorías conceptuales que empleamos a modo de analizadores del corpus empírico, y que constituyen también posicionamientos teóricos-epistemológicos por parte del equipo de investigación. Asimismo, aquí se detallan las precisiones metodológicas de la investigación que da origen a este libro. En el capítulo 2 analizamos los itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad del AMBA, puntualmente en lo referido al acceso a los centros de salud. En el capítulo 3 analizamos desde el punto de vista de referentes institucionales gubernamentales y no gubernamentales los principales obstáculos y desafíos en el acceso a la salud de las personas con discapacidad en CABA, Chubut, Córdoba, Entre Ríos, Salta y San Juan. En el capítulo 4 nos centramos en las definiciones de estos referentes acerca de los principales problemas y líneas de acción en discapacidad para el acceso efectivo a derechos de esta población. En el capítulo 5 se analizan las características sociodemográficas de la población certificada con discapacidad en las jurisdicciones de CABA, Chubut, Córdoba, Entre Ríos, Salta y San Juan. Finalmente, se presentan las conclusiones con la discusión de la totalidad de los hallazgos del estudio.

1

Salud, discapacidad y derechos

Precisiones conceptuales y aspectos metodológicos

MARÍA PÍA VENTURIELLO, SEBASTIÁN SUSTAS, CECILIA PALERMO
Y AGUSTINA VILLAREJO

El proyecto de investigación desarrollado se enmarca en el campo de *estudios sociales en discapacidad y en el paradigma de la salud colectiva*. Entendemos por los primeros el conjunto de discusiones y debates académicos que se desarrollan en torno a la definición, carácter social y político de la discapacidad, usualmente articulados con demandas políticas. En este proceso tuvo un rol destacado el surgimiento del modelo social de la discapacidad que disputó los sentidos del término con el campo biomédico. Sus fundadores postularon que la discapacidad no es un problema individual, sino que se origina en las barreras sociales impuestas a las personas con deficiencias. Estos evidenciaron una forma de opresión que discapacita a las personas, y clamaron por la transformación de la sociedad y sus instituciones para garantizar la participación plena y el ejercicio de derechos de todas/os las/os ciudadanas/os (Oliver, 1998; Barton, 1998). Asimismo, este campo de estudios desplegó nuevos interrogantes en pos de evidenciar las singularidades en las vivencias de la discapacidad. Para ello, desde distintas corrientes teóricas se incorporaron el análisis del cuerpo como agente, las experiencias, los sentidos otorgados a la

deficiencia, la interseccionalidad sexo-genérica, socioeconómica, étnica y regional, y la importancia del discurso para comprender las formas específicas de opresión y resistencias que encuentran las personas denominadas con discapacidad en la lucha por sus derechos y autonomía (Crow, 1996; Thomas, 2007; Hughes y Paterson, 2008; Shakespeare, 2013; McRuer, 2021).

En términos generales, este acervo de debates contribuye a los análisis situados que implican abordar las discapacidades a partir de las condiciones sociales que las configuran, analizando las relaciones entre esta población y los actores institucionales -y sus diferenciales de poder asociados-, y los sentidos construidos en esas interacciones. Consideramos que este abordaje permite comprender aspectos que hacen a las condiciones de posibilidad para el acceso a derechos de esta población, especialmente en el campo de la salud, como así también identificar los puntos críticos para ejercerlos.

La salud colectiva, como perspectiva teórica y campo de estudios, redefine la salud a partir de su vinculación con aspectos estructurales y experiencias subjetivas. Este paradigma retoma las críticas a la definición clásica dualista del sujeto moderno que escinde cuerpo/alma, individuo/sociedad, con lo cual favorece una atención fragmentada y mecánica, y, por el contrario, recupera una concepción dialéctica e intersubjetiva. En el centro de la salud de los sujetos está la dimensión ético-política, la construcción de su autonomía y las luchas por el reconocimiento (Ayres, 2001; Ayres *et al.*, 2008; Di Leo, 2009). En este sentido, la salud más que una condición bio-psico-social constituye un *derecho de ser* que implica el reconocimiento de los sujetos a partir del respeto de las múltiples formas de existencias humanas por fuera de estándares normativos y recupera los modos en que organizan y valorizan su propia vida (Pinheiro 2007; 2010). Estos abordajes resultan especialmente valiosos para personas con discapacidad dado que enfrentan barreras de

acceso a la salud, en parte, como resultado de la marginación social que sufren producto de construcciones capacitistas (Toboso, 2017; Campbell, 2008) que los conciben como improductivos, desviados y destinado a “corregirse” como requisito para posibilitar su integración social.

En esta línea, el concepto de “cuidado integral” constituye una crítica de los usuarios a las prácticas, discursos e instituciones médicas que conciben a un “paciente” sin historia, entorno social ni subjetividad y expresan la demanda en la búsqueda del bienestar de los sujetos y el ejercicio de sus derechos (Pinheiro y Guizardi, 2008). En efecto, los malestares que padecen los sujetos no siempre tienen cura –una de las principales tareas de la medicina–, siempre requieren de cuidados ante la fragilidad que puede presentar una dolencia de cualquier orden:

... cuidar la salud de alguien es más que construir un objeto e intervenir sobre él. Para cuidar hay que considerar y construir proyectos: hay que sustentar a lo largo del tiempo, una cierta relación entre la materia y el espíritu, el cuerpo y la mente (Ayres, 2001: 71).

El cuidado integral, como manera de ejercer el derecho a la salud, se centra en las experiencias de los sujetos, que incluye su relación con los efectores de salud, para lo cual toma relevancia el concepto de itinerarios terapéuticos.

La categoría de *itinerarios terapéuticos* constituye una herramienta teórico-metodológica del campo de la salud colectiva que habilita a observar multiplicidades de saberes, prácticas y demandas por cuidado, centrando el foco en la perspectiva de los usuarios-sujetos y en sus experiencias sociales y vitales. Esta categoría nos permite comprender las elecciones, sentidos y capacidades de acción que configuran el mundo circundante de las personas con discapacidad (Gerhardt, Pinheiro, Ruiz y Gomes da Silva Junior, 2016). Esta herramienta metodológica ha sido empleada en vastas investigaciones en los últimos años que centran su atención

en los caminos recorridos por los individuos –sus procesos de decisión, acceso, evaluación y adherencia a tratamientos– frente a los recursos disponibles, dentro y fuera de las instituciones de salud, desde un abordaje situado en contextos sociales específicos. Ha sido particularmente fecunda en los estudios sobre discapacidad, y así ha evidenciado la importancia de las redes familiares en la lucha por el acceso a servicios y rehabilitación (Venturiello 2016; 2019).

El concepto de *itinerario*, en tanto categoría que implica dar centralidad a las vivencias y experiencias sociales de las personas con discapacidad en su vinculación con instituciones, permite, por un lado, ampliar los horizontes de comprensión de un fenómeno. Supone que el mundo no se reduce a un conjunto cerrado de percepciones singulares —por ejemplo, aquellas de orden programático o institucional—, sino que implica multiplicidades de perspectivas. Por otro lado, estas vivencias encuentran en el cuerpo de las personas con discapacidad su pivó central. Abordar itinerarios implica una mirada subjetivista, que permite dar cuenta de las formas en las que las personas con discapacidad se orientan en un mundo de relaciones con otros, con actividades y con instituciones. Supone comprender las interacciones, diálogos, emociones, imágenes, proyectos e identidades que constituyen los contextos de las interacciones cotidianas, en suma, el reconocimiento del carácter multifacético de los individuos (Alves, 2016).

Centrarse en los itinerarios de las personas con discapacidad permite acercarse a las modalidades de uso, tránsito y contacto con instituciones prestadoras y asistenciales, instancias inherentes a sus experiencias sociales, en particular aquellas asociadas a los cuidados. En estos contactos entre usuarios e instituciones se dan puntos de encuentro, tensiones y desfases, y se generan así situaciones que favorecen el acceso o lo obstaculizan.

La *accesibilidad en salud* ha sido referida como el resultado del proceso de disponibilidad y oferta de recursos materiales y simbólicos, como así también de las *barreras*

culturales de la demanda, las cuales emergen como obstáculos para el acceso a los servicios (Landini, González Cowes y D'Amore, 2014). La dimensión relacional entre los agentes de los servicios y la población asistida ha sido el foco de perspectivas que amplían el alcance del concepto a partir de analizar las posibilidades de encuentro y desencuentro de los actores en dichas interacciones (Comes, Solitario, Garbus, Mauro, Czemiecki, Vázquez, Sotelo, Stolkiner, 2006). En este marco, retomamos una noción de accesibilidad en clave relacional que permite pensar dichos vínculos como aquellos que "... surgen de una combinatoria entre las condiciones y discursos de los servicios y las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios" (Stolkiner *et al.*, 2000: 282, en Solitario, Garbus y Stolkiner, 2008: 264). Entendemos junto con Comes *et al.* (2006) la dimensión simbólica como aquella posibilidad subjetiva que tiene el usuario de obtener el servicio de salud que necesita de manera oportuna, basada principalmente en la construcción de representaciones acerca de sus derechos y la manera que encuentra para ejercerlos. En esta dimensión subjetiva intervienen vivencias, saberes construidos, sentimientos y percepciones (Solitario *et al.*, 2008: 264). En síntesis, desde esta perspectiva de análisis consideramos posible la identificación de las potenciales y efectivas barreras y facilitadores de las condiciones de accesibilidad en términos simbólicos, materiales, geográficos o económicos, los cuales se entrelazan con otras dimensiones, como el género, que pueden conllevar a posibles prácticas excluyentes (OMS/OPS, 2016; Comes *et al.*, 2006; Solitario *et al.*, 2008).

Abordar la accesibilidad implica centrarse en el eje de análisis de las *poblaciones usuarias y los efectores* (Beltramo, 2018). Como señala Chiara (2016), la complejidad de la atención en salud requiere de definiciones conceptuales para delimitar el análisis. Por ello, nuestro interés se centra en el desempeño como producto de esa interacción que dimos cuenta a partir del concepto de dimensión relacional.

El trabajo de Ariovich y Jiménez (2014) brinda dimensiones analíticas que constituyen claves para el análisis del proceso de salud-enfermedad-atención y cuidados. Varias dimensiones fueron retomadas por nuestro equipo durante el relevamiento. La *accesibilidad*, como mencionamos previamente, alude a las dimensiones institucionales y relacionales entre las poblaciones usuarias y los efectores. La *continuidad* se refiere a la presencia de equipos de salud disponibles frente a la demanda. La *longitudinalidad* es un término centrado en los procesos que implica oportunidad de atención e identificación de los problemas. La *integralidad* remite a una perspectiva que exceda la visión biomédica e incorpore otras dimensiones relativas al desempeño de los servicios. La *capacidad resolutive* pone el foco en el alcance ampliado de temáticas y problemáticas de salud a ser abordadas por los equipos, y la *coordinación asistencial* se refiere al tránsito cuidado del paciente por el sistema -y por fuera del sector salud- sin que dicho tránsito le genere algún perjuicio.

En este sentido, el interrogante por la integralidad en salud supone el análisis simultáneo de la dimensión individual, social y programática. Los primeros dos aspectos se reconstruyen a partir de los itinerarios terapéuticos. La tercera dimensión señala cuánto y cómo los gobiernos respetan, promueven y protegen el derecho a la salud, de modo que requiere una indagación en torno a la elaboración y cumplimiento de las políticas específicas (Ayres, Paiva y Franca, 2018). De allí que, desde un enfoque integral, interés no solo recuperar la característica del campo de la salud en Argentina, organizado a partir de los subsistemas público, privado y de obras sociales, sino también la conformación del campo de la discapacidad desde el punto de vista de las políticas públicas y las instituciones gubernamentales y no gubernamentales que los componen.

Las políticas públicas expresan la capacidad del Estado para articular los intereses de diversos actores sociales. Estos constituyen clases, fracciones de clases, organizaciones y grupos que se definen a partir de su capacidad de

identificar objetivos, diseñar un curso de acción y contar con relativa autonomía para implementarlos (Oszlak y O'Donnell, 1984). Mediante las políticas sociales, el Estado ejerce un doble rol de proteger a los sujetos y controlarlos. En cuanto a su función de reproductor de lo social -de la vida, de la fuerza de trabajo y de las pautas básicas que orientan las prácticas sociales- también ejerce la capacidad de normatizar y normalizar a los sujetos.

Por las políticas de Estado entendemos el modo en que la cuestión social se convierte en una cuestión de Estado y en políticas sectoriales. Es decir, el Estado es quien define los problemas sociales, los sujetos merecedores de sus intervenciones, el reconocimiento de unas necesidades y no de otras, así como la delimitación de su propia responsabilidad (Grassi, Hintze y Neufeld, 1994). Esto indica que las políticas sociales deben abordarse como la consecuencia del vínculo entre, por un lado, las demandas y presiones sociales y, por otro lado, las ideas que imparten los cuerpos profesionales que trabajan al interior de las estructuras estatales. Para reconstruir el entramado de intereses que influyen en la delimitación de esas políticas sociales se requiere conjugar los aspectos aludidos con su contexto histórico, político y social (Ramacciotti, 2010).

En general, un aspecto central de las políticas es que parten de ciertas capacidades “demandadas”, que son consideradas fijas e inmutables para la totalidad de las personas. Estas infieren mínimas características físicas y de funcionalidad individual (Hann, 1985), de acuerdo con una construcción social de la “normalidad”. A esta construcción histórica, que valora unas corporalidades por sobre otras, se la denomina “capacitismo” (Campbell, 2008; Mc Ruer, 2021), es decir que las políticas son capacitistas cuando presuponen determinados cuerpos funcionales.

Algunas de estas acciones generales en el marco de políticas con perspectiva capacitista también abarcan en su población objetivo a las personas con discapacidad, por ejemplo, en las políticas de cobertura en salud. Sin embargo,

las inequidades que enfrentan, junto con las barreras que imponen estas mismas políticas y los entornos excluyentes, han contribuido a un desarrollo histórico específico en las leyes y programas para incluir a personas con discapacidad. Así, según la definición de discapacidad y perspectiva que adopten las políticas sociales destinadas a esta población, o bien actuarán como una política reproductora de la discapacidad desde una mirada asistencialista o, por el contrario, definirán a los sujetos de sus acciones como sujetos de derechos.

Sobre el análisis de las políticas públicas también se ha señalado la importancia de considerar los marcos interpretativos como disputas por la explicación de la realidad social que movilizan voluntades políticas. Ello se traduce en normas y procedimientos desde las agendas institucionales, donde se establece un problema político estructurado en el que se incluye una solución de manera implícita o explícita. Los marcos interpretativos suponen disputas de sentidos donde influyen los movimientos sociales para establecer temas y prioridades en la agenda pública (Badillo, 2015; Alfama, Cruells y de la Fuente, 2014; Bustelo y Lombardo, 2013). En esta línea, en las políticas de discapacidad han sido relevantes los avances contra las consideraciones patologizantes. Esto ha dado lugar a la perspectiva social y política de los grupos minoritarios, que ha asemejado la demanda y lucha de personas con discapacidad con otras poblaciones vulnerabilizadas como las del colectivo LGTT-BIQ+, entre otras. De este modo, se enfatiza la lucha contra la discriminación de este colectivo, en pos de garantizar una participación en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de las personas sin discapacidad (Hann, 1985; Oliver, 1990).

Entonces, los marcos interpretativos en discapacidad darán respuestas a estas preguntas: ¿qué es la discapacidad? ¿Quién tiene el poder de determinarlo? ¿Cuáles son las necesidades y problemas de estas personas? ¿Qué posibilidades

de participación social ofrece a quienes son así clasificados? y, dentro de aquellos considerados con discapacidad, ¿quiénes son comprendidos como “merecedores” de la ayuda estatal?

Las políticas, programas y acciones emprendidas por el Estado están en relación con las organizaciones de la sociedad civil y su implementación incluye diferentes instituciones con diversos grados de escalas geográficas y temáticas. En este sentido, recuperar algunos elementos de cómo se compone el campo de la discapacidad donde existen agentes individuales y colectivos, así como la búsqueda de acumulación de capitales, puede colaborar con complejizar las dimensiones que entran en juego. Según Ferreira (2007) el campo de la discapacidad está pautado por definiciones biomédicas y la búsqueda imposible de adquirir la cura y aproximarse lo más posible a la normalidad a través de tratamientos rehabilitatorios. En Argentina, diversas investigaciones señalan cómo se conforma históricamente el campo de la rehabilitación en relación con el deporte adaptado desde mediados del siglo pasado, y marcan la centralidad moral de la superación personal como parte del *habitus* de la discapacidad (Ferrante, 2015). Asimismo, se señala la importancia que han tenido las instituciones de beneficencia y el progresivo involucramiento del Estado en el marco de las epidemias de poliomielitis del mismo período (Testa, 2018), que generaron profesionales e instituciones de la salud especializados en el tema.

Llegados a este punto, y en consideración a las dinámicas propias del campo de la discapacidad descritas, en este libro nos abocaremos a relevar las experiencias e itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad y a reconstruir las principales acciones de organismos públicos y de la sociedad civil en materia de derechos y acceso a la salud, así como las disputas de sentidos de estas políticas, a partir de los testimonios y opiniones de referentes institucionales. Para completar este panorama, describiremos

las características sociodemográficas de las personas certificadas con CUD como población objetivo de las políticas públicas específicas.

Abordaje metodológico

A continuación, se detallan los objetivos de investigación, los cuales aluden a problemas de conocimiento, pero con un importante asidero en la intervención. Esta particularidad se debe a las características de la convocatoria del financiamiento realizado por la Universidad de Buenos Aires para los Proyectos de Investigación y Desarrollo en Áreas Estratégicas con Impacto Social, pensando en el carácter de intervención y horizonte de resolución de nudos críticos que se expresan a nivel poblacional respecto del acceso y autonomía de las personas con discapacidad.

Como objetivo general nos propusimos analizar el reconocimiento de derechos, las demandas y las barreras de acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina, indagando en las características sociodemográficas de esta población, los circuitos de cobertura y atención en salud y los apoyos a la autonomía.

Para responder al objetivo planteado, y en diálogo con las herramientas teóricas empleadas como marco conceptual, seleccionamos un enfoque interpretativo para la construcción del corpus de datos empíricos relevados por medio de entrevistas, los cuales se complementaron con un enfoque cuantitativo con base en datos secundarios.

En cuanto a los datos primarios generados: por un lado, las entrevistas a personas con discapacidad permitieron dar centralidad a la percepción que ellas tiene sobre su propia vida. De este modo, se destaca la voz de las y los protagonistas sobre sus condiciones de vida y acceso a derechos. Por otro lado, las entrevistas a referentes de las organizaciones públicas y de la sociedad civil permitieron reconstruir los

contextos institucionales en que las personas con discapacidad atienden su salud, rehabilitación y acceden servicios públicos.

La estrategia elegida permite identificar y recuperar la dimensión subjetiva de los actores y vislumbrar los sentidos individuales atribuidos a la experiencia en el contexto social en el que surgen. Mediante la construcción de sus relatos podemos tener una mejor aproximación a sus procesos subjetivos, a las vinculaciones entre sus reflexividades, itinerarios, necesidad y demandas de cuidado (Kornblit, 2004; Sautu, 1999; Vasilachis De Gialdino, 2007).

En cuanto a los datos secundarios, se procesaron y analizaron datos del Anuario Estadístico del Servicio Nacional de Rehabilitación para dar cuenta de perfiles y aspectos estructurales de la población en estudio certificada con CUD.

En primer lugar, para indagar en las barreras de acceso a la salud de las personas con discapacidad, como las demandas por cuidados y autonomía, se realizaron entrevistas en profundidad con foco en sus itinerarios terapéuticos. El relevamiento de campo se planificó inicialmente para marzo de 2020. Sin embargo, las medidas de restricciones a la circulación dispuestas por el gobierno nacional debido a la pandemia del Covid-19 hicieron que reformulemos el cronograma inicial. Las redes de contactos establecidas fueron postergadas por la incertidumbre de poder llevarlas a cabo hasta el semestre final de 2020. El campo fue retomado en enero de 2021, en vistas de las experiencias de otras investigaciones que realizaron entrevistas en formato virtual. Finalmente, el trabajo de campo estuvo acotado al Gran Buenos Aires con el propósito de maximizar la red de contactos, generar una muestra intencional con variabilidad de información y poder llevar adelante en un tiempo acotado las entrevistas.

La muestra final quedó conformada por 12 personas, 4 mujeres y 8 varones. Con respecto al tipo de discapacidad, 7 entrevistados manifiestan tener discapacidad motriz y 6

visual. El rango etario va de los 27 a los 56 años de edad, con una media que ronda los 42 años. Todos/as residen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (9) y en el conurbano de Buenos Aires (3), por lo cual tienen acceso a una serie de servicios de salud y asistencia que no necesariamente se encuentran disponibles en el resto del país. Predomina un alto nivel educativo: 5 personas entrevistadas llegaron a concluir estudios universitarios, 3 completaron estudios terciarios, 3 tienen secundario completo y tan solo 1 tiene secundario incompleto. En lo que respecta a la cobertura de salud, 6 de ellos/as tienen obra social, 3 prepaga y 3 no cuentan con ninguna de las dos. En relación con el tipo de hogar, la muestra se compone de 2 hogares unipersonales, 5 que incluyen alguno o ambos padres y hasta dos corresidentes, 4 compuestos por pareja e hijos/as (si los hubiera), y 1 compartido con otros/as parientes. Finalmente, en lo que se refiere a la estructura ocupacional de la muestra, 1 persona se encuentra jubilada, 3 son desempleados/as y 8 activos/as en el mercado de trabajo (6 cuentapropistas y 2 empleados/as públicos/as en relación de dependencia) [ver tabla 1].

Tabla 1. Composición de la muestra de personas con discapacidad entrevistadas

N° entrevista	Sexo	Edad	Tipo de discapacidad	Estudios	Ocupación	Residencia	Unidad doméstica	Cobertura
E1	F	56	motriz	secundario completo	jubilada	CABA	pareja	PAMI
E2	F	53	motriz	universitario completo	técnica médica	CABA	unipersonal	obra social
E3	F	27	visual	universitario completo	cuenta-propista	CABA	padres	obra social
E4	F	36	motriz	universitario completo	desempleada	CABA	padres	prepaga
E5	M	31	visual	universitario completo	cuenta-propista	CABA	hermana y cuñado	obra social
E6	M	52	motriz	terciario completo	cuenta-propista	CABA	pareja	-
E7	M	39	visual	terciario completo	empleado	CABA	unipersonal	Prepaga

E8	M	50	visual y motriz	secundario incompleto	desempleado	GBA	pareja	-
E9	M	46	motriz	universitario completo	desempleado	CABA	pareja e hijas	obra social
E10	M	38	motriz	secundario completo	cuenta-propista	CABA	pareja y madre	prepaga
E11	M	33	visual	secundario completo	cuenta-propista	GBA	madre, tío y hermana	-
E12	M	40	visual	terciario completo	cuenta-propista	GBA	madre y pareja	obra social

Con respecto a esta población, las dimensiones que se indagaron fueron: aspectos relativos al cuidado de la salud, los espacios de atención y rehabilitación a los cuales asiste, los motivos de consulta, el acceso y características de esos espacios, aspectos que remiten a las experiencias de atención, opinión y valoración sobre esas mismas experiencias, y la indagación sobre el proceso de obtención del CUD. La reconstrucción de los itinerarios terapéuticos estuvo orientada a relevar un aspecto específico que se refiere a la llegada a las consultas y servicios de salud. En la sección de Anexos incorporamos el instrumento empleado para el relevamiento.

En segundo lugar, las entrevistas a referentes institucionales permitieron indagar en las líneas de acción del Estado y de la sociedad civil para la inclusión y atención de las personas con discapacidad, conocer los circuitos de cobertura y atención -como así también los cuellos de botella identificados por estos actores claves-, e indagar en la oferta y cobertura pública de apoyos humanos para la población en estudio. El trabajo de campo fue realizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Chubut, Córdoba, Entre Ríos, San Juan y Salta. Uno de los desafíos más importantes de esta etapa de campo estuvo en la generación de redes de contacto, la cual fue posible gracias a la ayuda de colegas investigadores/as y funcionarios de diferentes niveles de gestión. Durante finales de 2019 y comienzos de 2020 iniciamos esta instancia esperando comenzar con las entrevistas en marzo de 2020. Al igual que las entrevistas a personas con discapacidad, debimos postergar el comienzo del trabajo de campo con referentes. Realizamos las entrevistas de forma virtual empleando diferentes plataformas. Por las particularidades de las personas entrevistadas -profesionales y funcionarios-, las entrevistas siguieron guías de preguntas temáticas dirigidas a aspectos puntuales y que permitían la reflexión conjunta sobre puntos críticos. Consideramos que esa modalidad nos permitiría salir de las respuestas *políticamente correctas* y habilitar la identificación y descripción de los cuellos de botella que atraviesan la gestión. A pesar de la variada predisposición a participar, pudimos relevar diferentes áreas, organismos y

organizaciones, lo que resultó en una muestra compuesta por 26 entrevistas, 15 correspondientes a referentes de organismos públicos y 11 a referentes de organizaciones no gubernamentales. Se realizaron 4 entrevistas en Chubut, 6 en Córdoba, 4 en Entre Ríos, 5 en Salta, 2 en CABA y 2 en San Juan. Asimismo, se realizaron entrevistas a 3 referentes de ANDIS en tanto organismo con jurisdicción nacional [ver tabla 2 y 3].

Durante las entrevistas indagamos en las características del organismo, las articulaciones por niveles de gestión y otras áreas/organismos, las acciones, programas y planes orientados a las personas con discapacidad, los sistemas de información empleados, las formas de definición y diagnóstico de los objetivos programáticos, los principales problemas de acceso a la salud, los apoyos a la vida independiente, la transversalización del género en las acciones y el impacto del Covid-19 como aspecto coyuntural. En la sección de Anexos incorporamos el instrumento empleado para el relevamiento.

Tabla 2. Distribución de organismos gubernamentales y no gubernamentales consultados por jurisdicción

Jurisdicción	Organismo público	Organismo no gubernamental
Chubut	3	1
Córdoba	3	1
Entre Ríos	3	1
Salta	2	2
San Juan	-	2
CABA	-	2
Nación	3	-

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Composición de la muestra de referentes institucionales gubernamentales entrevistados/as

Provincia	Organismo público
Chubut	Junta Evaluación
	Centro de Rehabilitación Hospital
	Dirección de Discapacidad de Municipalidad de Comodoro Rivadavia/Dirección de Promoción de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad
Córdoba	Dirección de Protección de Derechos, Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad
	Junta Certificación
	Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión
Entre Ríos	Dirección de Discapacidad de la provincia
	Dirección de Discapacidad Municipalidad de Paraná
	Dirección de Discapacidad Gualaguaychú
Salta	Secretaría de Discapacidad de la provincia
	Comisión de Inclusión de Personas con Discapacidad-Universidad Nacional de Salta
San Juan	-
CABA	-
Nación	Agencia Nacional de Discapacidad

Fuente: elaboración propia.

Las Asociaciones, Fundaciones u ONG que integran la muestra realizan actividades focalizadas principalmente en el campo educativo, laboral y sanitario, tanto en lo que se refiere al asesoramiento de los derechos que atañen a las

PCD como en la realización de actividades específicas. A continuación, se detallan las tareas que desempeña cada una: Chubut:

- Fundación A: es de alcance local y, en algunos programas, regional. Ofrecen terapias asociadas a la rehabilitación, tales como kinesiología, psicopedagogía, psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional. Internamente se organiza en áreas -social, administrativa, rehabilitación y comunicación- y cuenta con varios programas: Rehabilitación, Centro de Aprendizaje, Fortalecimiento Familiar, Programa TIDI y el de Consultorio de Especialidades Pediátricas. En lo que se refiere al programa de Centro de Aprendizaje, reciben las demandas que realizan las escuelas cuando detectan a un/a alumno/a con dificultades en el aprendizaje. Las referentes relatan que

llega la solicitud a la fundación para que puedan ingresar al Programa de Centro de Aprendizaje (...). Se da el espacio terapéutico y se da ese refuerzo pedagógico más desde la parte escolar. Como te comentábamos, uno de los requisitos que tiene ese programa es que los chicos que ingresan o solicitan el ingreso a ese programa es que no cuenten con un certificado de discapacidad y tampoco obra social.

Por otra parte, sugieren desarrollar programas o estrategias para la inclusión laboral para las personas con discapacidad y, para ello, llevan adelante un programa para conseguir pasantías –estrategia que han desarrollado para que no se pierdan las pensiones asignadas-:

podemos conseguir las pasantías y que los chicos trabajen tranquilos sabiendo que su pensión no se va a caer. Las empresas los toman como pasantes, le pagan su sueldo, pero a la vez ellos se aseguran de que no van a pasar por eso de que les bajen la pensión o quitarla.

En referencia al contexto actual, indican que

La atención no es inmediata porque la fundación maneja lista de espera en todos los programas. Cuando nosotros tenemos la posibilidad de dar un turno a alguien vamos a nuestra lista de espera y vamos tratando de seguir un orden porque hay chicos que están hace dos años anotados.

Córdoba:

- ONG: es una de las pocas ONG de la muestra que tiene alcance nacional y abarca una amplia gama de programas y actividades. Entre ellos se destaca el Programa Nacional de Entrega de Elementos Ortopédicos, a partir del cual se brinda asistencia técnica a personas que necesitan algún elemento ortopédico; el Programa Nacional de Concientización, mediante el cual se busca deconstruir prejuicios hacia las PCD en diferentes espacios sociales; el Programa Nacional de Becas y Oportunidades, que brinda becas de educación superior a personas con discapacidad, mayores de edad que hayan terminado la escuela media y que posean el CUD vigente; el Programa Oportunidades de Formación, que consiste en ofrecer formación en herramientas informáticas y preparación para el mundo del trabajo. A su vez, articulan con propuestas del Plan Nacional de Formación Continua del Ministerio de Trabajo, que brinda cursos gratuitos de formación profesional del sector tecnología, y con el Programa PIP del Ministerio de Promoción del Empleo y de la Economía Familiar, que se relaciona con la inserción profesional.
- Fundación B: se trata de un centro educativo-terapéutico que realiza tareas orientadas a la integración escolar.
- Fundación C: trabaja brindando herramientas comunicacionales, de educación y legales para el reconocimiento de las personas con discapacidad.

Salta:

- Fundación D: funciona como centro de rehabilitación, adaptación y producciones adaptadas. La referente entrevistada de la fundación de Salta expresa que articulan ya sea con distintos organismos, tales como el Ministerio de Desarrollo Social o el Ministerio de Educación, o con instituciones como la biblioteca provincial y distintos museos y restaurantes; en actividades tales como el “trabajo de impresiones en Braille, o asesoramiento en el trato adecuado, en las adaptaciones que puedan llegar a tener”.
- Asociación A: su alcance es Salta capital y el Valle de Lerma. Es un centro educativo-terapéutico cuyos destinatarios son exclusivamente niños/as, adolescentes y jóvenes con autismo. Allí los asistentes reciben tratamiento terapéutico, y la referente indica que “los empezábamos a atender antes de que tengan los papeles, gratis, esperarlos”, llenando, de este modo, “los huecos del Estado”.

San Juan:

- Federación: nuclea a las ONG para y de personas con discapacidad de San Juan.
- Asociación B: es de alcance provincial, brindan varios programas, tales como atención temprana, apoyo a la inclusión en el nivel inicial, primario y secundario, centro de día para jóvenes y adultos, centro de formación (no formal) con capacitaciones en educación inclusiva y el Programa Empleo con Apoyo (ECA), que busca generar convenios con empresas e instituciones para brindar espacios laborales a personas con discapacidad.

Entre Ríos:

- Fundación E: se propone brindar servicios de forma integral priorizando los derechos de las PCD.

Cuenta con dos centros: El Solar, un centro educativo-terapéutico de estimulación temprana que ofrece servicio de apoyo a la integración; y Santa Ana, un centro de rehabilitación que en sus inicios se orientaba a la rehabilitación neurológica pero se fue ampliando a partir de las necesidades detectadas en la población. Entre ambos, reciben a personas que tienen entre 4 y 40 años de edad, y la referente entrevistada advierte que tienen “una lista de espera importante” porque a nivel provincial hay muchas demandas que no son respondidas desde el sector público, principalmente en el campo de rehabilitación y de educación especial.

CABA:

- Fundación F: organización sin fines de lucro que trabaja para impulsar la accesibilidad física, focalizada en políticas que la garanticen desde una perspectiva de derechos humanos. También se dedican a la formación en temáticas de accesibilidad y a la producción y difusión de contenido relativo a ello.
- Organización de derechos humanos: organización política cuyo principal objetivo es incidir por los derechos de las personas con discapacidad, bajo el modelo social. En el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, su trabajo se relaciona con las siguientes áreas: la educación inclusiva, el acceso al empleo, el acceso a la justicia, la salud, género y discapacidad, la autonomía y la accesibilidad.

En tercer lugar, el abordaje cuantitativo permitió observar constantes de tipo estructural en la población objetivo, y la generación de indicadores a nivel jurisdiccional y regional. Estos marcos dan cuenta de características diferenciales que se expresan a nivel local, y que enmarcan las experiencias y vivencias de las personas con discapacidad

en la búsqueda de autonomía y demanda hacia los efectos. Aquí fue clave el trabajo conjunto realizado con Juan Manuel Rodríguez, coordinador del Equipo de Estadística e Investigación de la Dirección Nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la ANDIS. Se trabajó con el corpus de información estadística compuesto por el registro continuo de las personas con CUD vigente, y su relación con otras fuentes de diferente naturaleza (censos nacionales y estudios específicos).

A lo largo de nuestro trabajo de campo, análisis, publicación y difusión de resultados seguimos una serie de lineamientos éticos con el propósito de resguardar la participación de las y los entrevistados, no falsear sus voces ni cometer negligencia alguna, y dejar en claro la postura de nuestro equipo en las publicaciones y análisis resultantes. Por ello, durante todo el desarrollo de nuestro trabajo de campo tomamos los resguardos éticos de rigor para preservar el anonimato, la identidad y la integridad moral, social, psicológica y cultural de las personas que participaron en las entrevistas, de manera informada y voluntaria, asegurando también la confidencialidad de sus respuestas. Al requerirles su colaboración, leímos y entregamos un Consentimiento Informado en el que se les explicó brevemente, con lenguaje accesible y adecuado, el marco institucional, los objetivos principales del proyecto de investigación, el carácter voluntario de la participación y las condiciones de anonimato y confidencialidad en el manejo de todos los datos recogidos. Asimismo, se solicitó autorización para grabar las entrevistas. Estos mismos recaudos son llevados a cabo en este libro para preservar la identidad de las personas entrevistadas, reemplazando sus nombres propios por pseudónimos o anonimizando las pertenencias institucionales cuando así nos lo han solicitado. Las entrevistas fueron desgrabadas en su totalidad. Este material se encuentra resguardado y solo tiene acceso el equipo de investigación.

Con el fin de favorecer la comunicación y la discusión de los hallazgos de esta investigación por parte de las

personas entrevistadas elaboramos dos breves informes de resultados parciales. Por un lado, se redactó una síntesis de los principales resultados encontrados en torno a los itinerarios terapéuticos y barreras de acceso a la atención en salud elaborados a partir del análisis de las entrevistas a personas con discapacidad. Estos fueron remitidos por mail o whatsapp a las personas entrevistadas. También se adjuntó en este envío la entrevista desgrabada en la que participó cada persona. Entendiendo que se trata de un material creado entre quien entrevista y es entrevistado/a, fue nuestro interés facilitar este texto para que quienes compartieron el relato de sus experiencias vitales pudieran contar con este producto. Por otro lado, las y los referentes institucionales también recibieron un resumen de los principales lineamientos en políticas públicas y barreras de acceso a la salud en las jurisdicciones consultadas elaborados a partir del análisis de sus testimonios. La entrega de los resúmenes de resultados habilitó la instancia de intercambio con las y los entrevistados que fueron tenidos en cuenta al momento de elaborar este libro. Las guías de pautas para entrevistas utilizadas se encuentran disponibles en el Anexo.

2

Itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad

Barreras y posibilidades de acceso a los centros de salud en el AMBA

GUIDO SCIURANO, MARÍA PÍA VENTURIELLO, SEBASTIÁN SUSTAS
Y MARÍA VICTORIA TISEYRA

En este capítulo se presentan los resultados del análisis de las 12 entrevistas en profundidad realizadas a personas con discapacidad, focalizadas en las barreras que enfrentan o identifican a la hora de acceder al sistema de salud en el Área Metropolitana de Buenos Aires (a partir de aquí AMBA). Se estructura en 2 secciones. En la primera, se delinean las instancias que componen el itinerario de la atención de su salud: obtención del turno, acceso al centro de salud, recorrido al interior de los efectores, la consulta, proceso de rehabilitación, obtención de prótesis y órtesis. En la segunda, las opiniones sobre las instituciones de salud y el personal de salud, y las características que deberían tener para brindar una atención adecuada a las personas con discapacidad. Se analizan, a su vez, aspectos relativos al Certificado Único de Discapacidad (en adelante CUD): usos, apreciaciones y conocimientos sobre su tramitación y utilidad.

1. Itinerarios de los/as entrevistados/as

Algunos aspectos sobre los itinerarios terapéuticos han sido transversales en los relatos de las personas entrevistadas. En términos generales, para los/as entrevistados/as el cuidado de la salud comprende un abanico amplio de actividades, que van desde la realización de ejercicio físico hasta “atender” problemas de salud que requieren de la búsqueda de asistencia profesional. Explicaron que se acercaron al sistema de salud por los siguientes motivos: la realización de chequeos periódicos -con médicos/as clínicos/as y oftalmólogos/as-, la consulta a especialistas -en dermatología, neurología y traumatología- por cuestiones específicas no previstas y la llegada a una guardia por motivo de un accidente.

Asimismo, los/as entrevistados/as señalaron que la decisión de acercarse (o no) al sistema de salud para resolver un problema no depende exclusivamente de su necesidad de atención, sino que influyen las dificultades que esperan encontrar a la hora de asistir a las instituciones de salud. De este modo, la accesibilidad se vuelve una cuestión central, principalmente al considerar que las personas entrevistadas tienen una alta valoración de la autonomía. A pesar de las barreras que encuentran en cada punto del itinerario, prefieren no depender de terceros (ya sean miembros de la unidad doméstica, familiares y/o amigos) y desarrollan estrategias que les permiten sortear algunos de los obstáculos encontrados. A partir de ello, la dependencia es percibida como algo negativo y, de acuerdo con sus relatos, los/as entrevistados/as acuden a otras personas cuando les resulta inevitable. Por un lado, señalan el acontecimiento de experiencias previas negativas: incluso cuando han recurrido a personas a las cuales están ligados/as por un vínculo de afecto, la asistencia/ayuda es difícil de mantener a lo largo del tiempo; esos/as otros/as “tienen su vida”, actividades y compromisos que van en detrimento de su capacidad de asistir/ayudar, lo que resulta en retrasos en las consultas

médicas, la pérdida de turnos y en lidiar con los “retos” del personal de salud. Por otro lado, mencionan la falta de identificación con el estereotipo social predominante de persona con discapacidad dependiente: enfatizan la propia autonomía y se desmarcan de necesidades imputadas desde el exterior. La valoración de la autonomía se vincula con la posibilidad efectiva de moverse con un alto grado de independencia, lo cual se relaciona con el nivel socioeconómico de la muestra analizada. De las 12 personas entrevistadas, 8 poseen estudios terciarios o universitarios completos, 3 tienen título secundario y 1 no finalizó sus estudios secundarios; asimismo, 8 de ellos/as perciben ingresos por estar insertos en el mercado de trabajo público o privado, 1 es jubilada, 3 se encuentran sin empleo pero perciben ingresos por su condición y están en una unidad doméstica que atiende sus necesidades afectivas y de reproducción cotidiana.

Si tenemos en cuenta la confluencia del nivel de ingreso, el capital social y la alta valoración de la no dependencia de terceros, es posible comprender que las personas entrevistadas empleen una retórica de derechos. No “necesitan” una silla de ruedas nueva o un tratamiento específico de rehabilitación, sino que es lo que “corresponde” que les proporcionen. No son ellos/as quienes tienen “problemas” para acceder a los centros de salud o ubicarse al interior de estos, sino que son los centros de salud y su personal administrativo los que deben brindarles los apoyos necesarios para garantizar el acceso.

1.1. Conseguir un turno

Al abordar las barreras en el acceso de personas con discapacidad al sistema de salud, la primera en aparecer son las dificultades para obtener turnos. Exceptuando los casos en que los/as entrevistados/as acuden de manera espontánea -es decir, sin turno previamente agendado, como podría ser en caso de un accidente o malestar fortuito que derivó en la guardia de un centro de salud-, la mayoría de las consultas

médicas referidas requirieron la obtención de un turno, ya sea para el seguimiento periódico del estado de salud general, de la discapacidad en particular, o la asistencia de algún especialista por un problema puntual como puede ser un resfrió o una erupción cutánea.

Cada establecimiento tiene su lógica para la gestión de turnos, que va desde la llamada telefónica, la gestión personal en el mismo centro de salud u otro espacio físico destinado a tal fin, hasta la tramitación en aplicaciones digitales a las cuales es posible acceder a través de dispositivos móviles y computadoras. A excepción de dos entrevistados/as, que se manejan sin inconvenientes en los dispositivos que les tocó utilizar para la obtención de turnos, la mayoría expresa disconformidad y/o frustración al respecto; lo cual, en ciertos casos, desalienta el cuidado a través del sistema de salud:

Yo diría que es un 30/70. Un 70 es paja mía o pereza. Un 30 es que buscar los lugares adecuados en las páginas es medio un chino. Entonces, hasta que no siento que tengo que ir capaz se me pasa y me evito meterme a esas páginas de mierda que son inaccesibles y que no se entienden bien y chau... El problema más grande que yo tengo en un lugar de salud es la previa. Es la fase de contacto... Le mando un Whatsapp a cualquiera de mis amigas o a mis viejos y les pido que me busquen una dermatóloga cerca de casa y chau (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista, con cobertura por obra social).

Las causas de la disconformidad varían según las necesidades asociadas a la discapacidad específica de la persona y los mecanismos implementados por el centro de salud para la asignación de turnos. Las plataformas informáticas constituyen un problema para quienes tienen la visión disminuida puesto que no son accesibles. Estas personas prefieren, cuando es posible, comunicarse telefónicamente. Cuando el llamado no es una opción, las personas hacen uso de los vínculos forjados previamente con los/as profesionales de

la salud para agilizar la obtención de turnos para la consulta. Sin embargo, esto no siempre es posible y, cuando se da, responde a circunstancias contingentes más que a lógicas de funcionamiento propias del sistema de salud.

No obstante, para algunas personas entrevistadas cabe destacar que lejos de ser concebido como un nuevo obstáculo para acceder a los turnos, las condiciones derivadas de la pandemia de Covid-19 tendieron a optimizar tanto el trámite como el proceso de espera:

Pedí el Hospital de Clínicas que es cerquita... era la muerte: a las cuatro o cinco tenía que estar para pedir turnos... habrá muchos médicos buenos y todo, pero no... Estás hasta las diez y te dicen que el médico no iba. Viste, no es que decís que te quedas y te dan otro turno. Antes de la pandemia era ir a tal hora y había mucha gente y se atrasaba. Ahora te dicen: "Venga a las nueve de la mañana"... Se respetan más los turnos... Que no se junte tanta gente. En ese sentido me gusta a mí (E4, Romina, 36 años, CABA, discapacidad motriz, cobertura prepaga).

En términos generales, uno de los pedidos de los/as entrevistados/as es la mejora y adaptación de los mecanismos para asignar turnos, de modo tal que contemplen las dificultades específicas de cada paciente, por ejemplo, no pedirle a una persona ciega que valide su identidad con el análisis de imágenes en una plataforma. Asimismo, que el período de espera entre el pedido del turno y el momento efectivo de la consulta médica sea menor, y que se habiliten varios turnos para una misma jornada a fin de minimizar traslados.

1.2. Llegar al centro de salud

Las personas entrevistadas presentaron situaciones heterogéneas con respecto a la llegada al centro de salud. Las problemáticas dependen de la intersección entre las barreras impuestas asociadas a su discapacidad específica, la

distancia que los/as separa del centro de salud, la disponibilidad de familiares para acompañar en el trayecto y el medio empleado para el desplazamiento. Trasladarse en automóvil suele constituir la opción más cómoda, aunque depende de contar con un vehículo y alguien que maneje (en todos los casos fueron parientes) o, en su defecto, de contar con el dinero necesario para pagar el viaje. Si están a una distancia del centro de salud que perciben cercana, varios/as entrevistados/as (incluso aquellos/as con discapacidad motriz) escogen ir andando, casos en los cuales la ayuda que reciben es muchas veces no deseada e inadecuada:

Hay mucha gente que no sabe cómo ayudarte y viene y directamente te agarra. No te dicen ni hola ni un disculpame. Vienen y te sujetan del brazo. Eso te genera una tensión... Es muy común en las personas con discapacidad que a veces hay gente que la suele infantilizar (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual y con cobertura prepaga).

En varias oportunidades han señalado que la ayuda de terceros suele ser contraproducente. Esto no solo se da cuando esos/as terceros/as son desconocidos/as (con quienes se encuentran fortuitamente en la vía pública), sino también con familiares y amigos/as. Asimismo, manifestaron dificultades para conciliar los horarios de los turnos con los horarios disponibles de las personas que les asisten para acompañarlos/as a los turnos:

La secretaria del Hospital de Clínicas se enojó conmigo un par de veces porque a veces se me pasaban los turnos por una cuestión también que por eso empecé a ir solo, porque no podía contar al cien por ciento con mi familia, a veces se complicaban para acompañarme y yo llegaba muy tarde con la persona que me acompañaba porque era esperar el tiempo de la persona que me acompañaba. Eso fue lo que me hizo decir “basta”; no puedo estar esperando el tiempo de los demás, me atrevo a ir solo (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, sin cobertura de salud).

A pesar de valorar la autonomía y preferirla, el desplazarse en transporte público, que fue la opción más repetida, implica barreras significativas. Estas tienen que ver, por un lado, con el estado de infraestructura del transporte público:

Soy una persona que le gustaría usar mucho el transporte público de colectivos y demás, pero con el tema de que no me cumplen las leyes y no me paran al lado del cordón de la vereda se me complica hartito el poder acceder a los servicios públicos. El subte que sería otro modo muy fácil de trasladarme pasa que en una situación hipotética de algún problema que tuviera y por el cual tuviera que ir al médico o a un centro de salud, si no me andan los ascensores se complica. Si no anda la escalera mecánica se complica, pero eso nos pasa a todos los porteños (E2, Manuela, 53 años, CABA, discapacidad motriz, con obra social).

A la par de las barreras infraestructurales del transporte, se suman las derivadas de la predisposición de aquellos que los manejan. Esto hace que el resultado del viaje dependa, en gran medida, de circunstancias contingentes: dar con un colectivero respetuoso, coincidir con algún/a pasajero/a con empatía, que el teléfono tenga datos y estén dadas las condiciones para utilizarlo. A continuación, puede observarse, en un fragmento de entrevista, la multiplicidad de circunstancias que intervienen en conseguir un viaje exitoso:

Igual a veces le pido un poco de ayuda al teléfono por las dudas como para no estar hinchando a los colectiveros porque a los colectiveros si les preguntás a cada rato que no se olviden, se olvidan... Sí, hay algunos que no miran a veces al costado y a veces bueno nada me han dejado en cualquier lado, le digo por dónde está y uno me contesta de mala gana y todo el mundo empezó a putearlo en el colectivo, “No te das cuenta de que es ciego” y después de un rato reacciona así “Uh”, “No te preocupes, gracias”, le digo, “Ojalá te acuerdes de mí”, pero bueno... Después hay colectiveros que me han pedido

el carnet. “Tenés que tener el Carnet colorado en el cuello”, me dicen. Y yo le digo, “Ni que fuera un perrito, dejame que me sienta y te saco el Carnet”, le digo porque tampoco voy a hacer malabares sacando el carnet parado. Y otros que lo ven y lo releen para ver si “No, porque te vestís tan bien que no pareces ciego” y bueno, me visto bien porque tengo que ir a una presentación, a algún evento a trabajar... Una vez pedí ayuda a una señora, que resultó venir con su hija que también era ciega, entonces fuimos los tres juntos... (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, sin cobertura de salud).

El trato con otros/as durante los desplazamientos forja sensaciones subjetivas no siempre agradables. En el entrevistado anterior, el malestar fue producido por el trato inadecuado del chofer, que no reconoció en él el estereotipo que tenía de persona ciega y, por tal motivo, dudó de su condición. Otras veces ocurre que el estereotipo social predominante deriva en la infantilización, produciendo sensaciones no menos desagradables que en el caso anterior; a continuación, una cita de un entrevistado joven con discapacidad visual:

Por ahí te quieren ayudar con buenas intenciones, pero dicen cosas que no da... La chica me dice: “Ay, pero ¿vos estás solito? ¿No te da miedo? Pobrecito”... Tipo... ¿Por qué? Sí, vivo solo y me manejo solo... vienen y te hablan fuerte como si tuvieses una discapacidad mental... Me pasó una vez con un taxista que me dijo: “No, no te quiero cobrar porque ustedes no pueden trabajar”. Fijate en una frase... ¿No? Primero, ¿quiénes son ustedes? Segundo, ¿qué sabes vos? Te cuento que me estás dejando en la puerta de mi trabajo. ¿Entendés? “A bueno, te felicito”, me dice como una cosa (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual, con cobertura prepaga).

A partir de los fragmentos expuestos, entendemos que las personas con discapacidad se encuentran en una posición paradójica: la de ser tratados inadecuadamente por motivos contrapuestos. O bien se puede desestimar su discapacidad si el entorno no encuentra en el sujeto marcadores

estereotipados que lo identifiquen como parte de un grupo que requiere un trato particular, o bien pueden evidenciar su condición y recibir un trato inadecuado por la existencia de estereotipos que no se corresponden con las necesidades específicas que en realidad tienen.

1.3. Una vez en el centro de atención de salud

Tras conseguir el turno y trasladarse al lugar de atención, las personas entrevistadas se encuentran ante la necesidad de seguir una serie de pasos tales como: ingresar al centro de salud, gestionar la documentación necesaria para la atención, llegar a la sala de espera, aguardar el momento en que le corresponda ingresar a la consulta, identificar tal momento preciso y encontrar el consultorio. Algunas de estas instancias no están desprovistas de complicaciones.

El ingreso a los centros de salud constituye una barrera clara para las personas con discapacidad motriz:

Cuando se trata de ir a los lugares de salud uno de los problemas que suele haber y me suelen pasar y me enoja bastante es el tema de la accesibilidad edilicia de los servicios de salud. Porque muchos de esos lugares no tienen en cuenta el tema de la accesibilidad física y con otros hay faltas de rampas o si hay montacarga para la gente que usa silla de ruedas normalmente no funcionan (E2, Manuela, 53 años, CABA, discapacidad motriz, con cobertura por obra social).

Los lugares que dicen cumplir con las normas de accesibilidad son por lo general bastante ficticios. Para cumplir la norma te hacen una rampa que tenés que estar haciendo maniobras milimétricas para poder entrar porque no tienen los espacios razonables de maniobra... Si yo ahora me tengo que ir a hacer una tomografía no sé ni cómo me subo a un tomógrafo. No está preparado el sistema (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

Esta barrera de acceso, cabe señalar, se agudiza en consultorios o prestadores particulares, en contraposición

a lo que sucede en hospitales o policlínicos. Llegar hasta el consultorio externo de los/as especialistas que cubre la obra social o prepaga puede implicar un esfuerzo extra por la falta de rampas, la avería de ascensores o lo angosto de los pasillos. La falta de controles que garanticen la accesibilidad física, así como también el mantenimiento deficiente de la infraestructura en algunos hospitales, produce en los/as usuarios/as enojo y los/as desalienta a recurrir al sistema de salud.

Una vez adentro, hallar el lugar en el cual anunciarse o adquirir los bonos para la consulta puede ser difícil, especialmente si la persona no se encuentra familiarizada con el centro de salud. Una vez saldados los requerimientos administrativos, al llegar a la sala de espera, se conjugan dos variables: cómo es la espera (¿cuánto tiempo, de qué forma?) e identificar el llamado del/a profesional. Por lo general, entrevistados y entrevistadas señalan que no hay diferencias significativas entre los tiempos de espera del sector público y privado, y simultáneamente, son beneficiarios de un trato diferencial por su condición (pasan directamente, van a una cola especial menos numerosa):

En general, a las personas ciegas les dan prioridad... Generalmente hay buena predisposición y esto es una cuestión subjetiva, pero creo que hay que decirlo porque nadie lo toma en cuenta, pero yo noto que las mujeres tienen mejor predisposición. Son más prácticas y abiertas (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, universitario completo).

Las salas suelen tener asientos suficientes y cuando no, se los suelen ceder a las personas con discapacidad, siempre que la discapacidad sea percibida por quienes allí se encuentran. Ahora bien, el trato prioritario no necesariamente está institucionalizado y su despliegue depende en gran medida del personal. Este grado de arbitrariedad cobra relevancia según contextos específicos, por ejemplo, que la

sala de espera se encuentre especialmente sobrecargada, y cuán notoria e identificable sea la discapacidad:

Sí, en el laboratorio, había una persona desconocida, o sea, de las voces que conozco, conozco a uno que se llama Pablo que siempre que me ve me dice “Pasá por delante” pero no sé si esa persona habrá pensado quizás que yo veía algo y por eso no me dio la prioridad o la atención. Pero bueno tampoco me pongo a reclamar cuando están todos también medio convulsionados, era como tener una coronita (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, sin cobertura de salud).

A esto se pliega la infantilización y, por tanto, la necesidad de tutelaje que recae sobre algunos grupos de personas con discapacidad, marco en el cual cobra sentido el planteo de un entrevistado de que la institución de salud se desliga de la responsabilidad de garantizarle accesibilidad:

Yo no espero mucho de un hospital privado y público menos. Ya de movida hay un tema que es que consideran que una persona con discapacidad por defecto tiene que ir con alguien. Entonces para qué van a hacer algo accesible si la persona con discapacidad es un nene de cuarenta años que siempre tiene que ir con alguien. Me pasó una vez que al Hospital Durand fui a donar sangre y no me dejaban porque decían que no me podía ir solo. Eso no estaba escrito. Para mí era una discriminación positiva en que si soy ciego no me dejan ir solo (E12, Alberto, 40 años, GBA, discapacidad visual, cuentapropista, cobertura por obra social).

Así, algunos reclamos de mejoras en la señalización de los centros de salud referidos por los/as entrevistados/as consisten en la incorporación de indicaciones en el piso, uso de colores contrastantes y llamados por altoparlantes. Ante la falta de señalizaciones adecuadas estos/as se valen de medidas de asistencia no siempre institucionalizadas de los centros de salud, al tiempo que desarrollan estrategias personales:

Nunca tuve problemas con la atención. De hecho, puede ser un poco inaccesible el hecho de que te llaman por número de pantalla, pero las veces que fui yo sola me hacen entrar antes (E1, Sara, 56 años de CABA, jubilada, discapacidad motriz, cobertura por obra social).

Es muy complicado porque por ahí antes te llamaban por el nombre y vos ibas o algo así. Ahora cambió todo porque pusieron unas pantallas que son muy chiquitas la letra y tengo que estar preguntando qué número va y averiguando si es el B5 y yo tengo el C. La verdad es que ahora es muy complicado. Ahí sí tengo que preguntar sí o sí a la persona que está al lado mío. Por ahí pongo la cámara del celular y me acerco y veo si lo veo así (E12, Alberto, 40 años, GBA, discapacidad visual, cuentapropista, cobertura por obra social).

Finalmente, resulta interesante registrar que varios/as entrevistados/as se expresaron a favor de los protocolos impuestos a raíz de la pandemia de Covid-19 por mejorar la situación en las salas de espera: sostienen que actualmente se acumulan menos personas y se respetan más los tiempos de los turnos.

1.4. La consulta

En lo que respecta a las consultas, cabe destacar que no aparecieron mayores barreras. Las barreras de acceso a la atención se concentran en las etapas anteriores, y es justamente el/a médico/a quien ayuda a mitigarlas. Los motivos de consulta varían desde la atención por guardia a raíz de un accidente, hasta chequeos periódicos, pasando por consultas a especialistas por cuestiones específicas. La experiencia y opinión posterior de las consultas han sido favorables.

La valoración de los/as usuarios/as es positiva y previsiblemente se basa en vínculos de confianza construidos con el trato extendido en el tiempo. Los dos fragmentos que siguen a continuación, uno referente al sistema público y otro al privado, apuntan en esa dirección:

Hasta que conseguí hablar con el médico que ella me había recomendado y la verdad que no quiero que me toque nadie que no sea él. Hasta se encarga de sacarme los turnos durante la consulta... Bien porque era un muchacho que, si bien era joven, era bastante comprensible lo que te decía y cómo se dirigía a uno. Era como estar hablando con un familiar... Igual que ahí en Lagleyzer que quiero que me toquen y que después no me toque más nadie. Que te crea confianza... No pensé que me iban a atender como me atendieron. Me atendieron muy bien. La verdad que no pensé (E8, Alejandro, 50 años, GBA, desempleado, discapacidad motriz y visual).

Mi vieja es médica, ya se jubiló y vive en Neuquén. En esa clínica... Creo que es el OSECAC o una de esas de la calle Sarmiento o Perón. Por ahí por Once. Bueno, la médica que me atendió es muy amiga de mi vieja y es tipo directamente le mando un Whatsapp y me dice que vaya tal día a tal hora sin turno. Yo le paso la tarjeta así cobra... fui a la mesa de entrada y le dije que iba a ver a la doctora tal que estaba en el piso tal. Vino un muchacho o una muchacha y me acompañaron por el ascensor hasta el piso y después salió Gloria y me atendieron. Fue sencillo. Lo normal (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual).

El/a médico/a, tal como se percibe de los fragmentos citados, no solo responde satisfactoriamente a las consultas referidas a temas de salud, sino que también es concebido/a como una persona de confianza. Los vínculos entablados por los/as entrevistados/as con los/as profesionales les permiten, además, sortear algunas de las barreras que aparecieron en etapas anteriores:

La doctora la verdad que es muy, hace muy bien su trabajo y siempre que me manda a hacer un estudio clínico de sangre revisa ítem por ítem todas las cosas que tengo que sacarme para hacer una glucemia, hasta el tema del cortisol que en realidad me lo mandó la endocrinóloga pero como para adelantar a veces las cosas que me pide la endocrinóloga, me lo pide ella como para que cuando lleve los estudios también lo vea... solamente es un turno espontáneo por día, entonces me

ha hecho el favor de llamar a la doctora, a la endocrinóloga, directamente de su consulta la llamaba a veces por teléfono que a veces dice “Bueno, que venga tal día” pero que no me preocupara que estaba todo tranqui, todo eso (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, cuentapropista).

Finalmente, aunque se constata que los/as entrevistados/as tienen una valoración favorable de las/os profesionales de la salud, no todas las trayectorias que resultan en el contacto inicial son iguales. En este punto tiene especial incidencia el capital social de los sujetos: más allá del nivel socioeconómico, el provenir de familias profesionales o desenvolverse en entornos en los cuales hay médicos/as, facilita a las personas con discapacidad el acceso a las consultas, al tiempo que maximiza la probabilidad de que el vínculo con el/la profesional sea satisfactorio.

1.5. Rehabilitación

Aquellos/as entrevistados/as que pasaron por rehabilitación tienden a valorar la experiencia positivamente -a excepción de un caso cuyas especificidades se detallan al final del presente apartado-. A continuación, citamos el testimonio de una entrevistada que trabaja en el sistema de salud y que acabó en rehabilitación para revertir los efectos colaterales de una cirugía de urgencia:

En mi caso después de la operación me aconsejaron el IREP que es el Instituto de Rehabilitación y... bueno, teniendo el contacto con un médico que había estado en el hospital donde yo estoy me pusieron en comunicación con él y él me consiguió un turno con la psico... O sea, con la parte de kinesiología. Ahí saqué el turno, hice el contacto y empecé a hacer la rehabilitación en el IREP... Es un hospital municipal. La verdad que el servicio de kinesiología es excelente. Lo mismo que la parte médica de consultorio. Son muy contenedores (E3, Carla, 27 años, CABA, discapacidad visual, universitario completo).

Las experiencias satisfactorias se fundamentan casi exclusivamente en la calidad humana y técnica de los/as profesionales de la salud. El sentimiento predominante expresado es de gratitud. Esto se vincula con que, al igual que durante las consultas, los/as médicos/as cubren la expectativa profesional que de ellos/as se tiene al tiempo que “contienen desde lo humano” y facilitan trámites administrativos (para la obtención de turnos, medicamentos, prótesis, certificaciones, etc.).

El acompañamiento por parte de los/as profesionales de la salud se reforzó a raíz de la pandemia de Covid-19 y trascendió el espacio físico de los respectivos centros de atención:

Claro, que ellos viste cuando se cerró la ciudad de Buenos Aires por la pandemia, ellos me acompañaron telefónicamente todo el tiempo. Todas las semanas, no podía hacer la rehabilitación motriz, digamos, no podía ir al gimnasio. Y la atención, por ejemplo, la atención de los fisiatras en lo que es la rehabilitación motriz, siempre fueron excelentes. La jefa, el fisiatra que estaba dedicado a mí, la verdad que veía también a las demás personas que también se atendían y estaban muy conformes todos. La verdad que fue notable toda la atención que hacen ahí, realmente. Como si fuera otro país, digamos. Como si fuera sacado de contexto. La atención, bueno, cuando después se bloqueó todo eso por la pandemia, vos pensá me derivaron enseguida a la parte de psicología como para que no flaqueara porque yo venía muy bien (E6, Carlos, 52 años, CABA, discapacidad motriz, terciario completo, cuentapropista).

Por otra parte, los problemas encontrados, si bien no justificaron en ninguno de los casos el abandono prematuro de la rehabilitación, se refirieron a cuestiones burocráticas e infraestructurales, que eximen a los/as trabajadores/as de cualquier tipo de responsabilidad sobre las deficiencias:

La rehabilitación es excelente. El único problema es que al ser un hospital público el tiempo es acotado. No es que pueden

hacer una rehabilitación a largo plazo, pero el tiempo que dedican es *a full*. El tiempo es correcto (E3, Carla, 27 años, CABA, discapacidad visual, universitario completo, cuenta-propista).

Las máquinas son muy antiguas. Creo que hay máquinas hoy en día que son mucho mejores (E10, Sebastián, 38 años, CABA, discapacidad motriz, secundario completo).

Ahora bien, más allá de las variables externas a los/as pacientes, el componente subjetivo resulta central. La importancia de la atención a la parte psicológica es palpable en el testimonio referido a la interrupción de la rehabilitación por pandemia. El fragmento de entrevista a continuación permite entrever su importancia en los primeros tiempos tras conocer el diagnóstico:

Yo estaba todavía muy sensible, o sea, sabía que iba a perder la vista y me afectó un poco el encuentro con otras personas ciegas porque los escuchaba y me parecían todos tan negativos y tan tristes, que decía “Ay, no quiero ser así”, me quitaba la energía y volvía a mi casa re mal. La primera clase fue de manejo del bastón, que solamente tuve una sola clase y me quedó en la cabeza cómo usarlo que después me manejé yo mismo con el bastón. Yo mismo hice mi propia autoeducación con el tema del bastón. Después la segunda clase fue del manejo de la computadora... o sea, manejé los programas, me dieron los programas y yo ya mismo empecé por mi cuenta y la tercera clase fue de braille, esos fueron tres días distintos y ahí, o sea, los días anteriores estuve solo con la profesora, y en el día que tenía braille me crucé con otros ciegos ahí que me resultaron todos mala onda, había uno que era adoptado y que había perdido la vista y me decía “vas a perder la vista así” (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, secundario completo).

En el caso particular de la única persona entrevistada que expresó haber tenido una experiencia negativa de la rehabilitación, el énfasis de la disconformidad estuvo colocado en las lógicas burocráticas del sistema de salud más

que en sus profesionales. El entrevistado había terminado en un centro de rehabilitación por circunstancias fortuitas, tras sufrir un accidente y ser operado de urgencia:

En ese sentido hice una rehabilitación kinesiológica básica con rehabilitación de terapia ocupacional bastante pobre también, pero hay muchas cosas más que no me hicieron para no perder muchísimo tiempo. Todo lo que es la reconstrucción de esfínteres y trabajo de búsqueda de reconstrucción y no de adaptación como es el sistema de ahora (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

Cabe destacar la centralidad del capital social a la hora de tener una experiencia satisfactoria en el sistema de salud. Si se analizan con detenimiento, tanto el entrevistado 9 (última cita) como la entrevistada 3 (primera de la sección) acabaron en rehabilitación tras cirugías de urgencia. A la luz de los materiales presentados a lo largo del capítulo, es posible inferir que la experiencia diferencial gestada al inicio del proceso tiene mucho que ver con las redes de contactos con las que cada persona cuenta a la hora de tener que recurrir al sistema de salud. Mientras que para el entrevistado todo era nuevo y tuvo que transitar el proceso con la incertidumbre propia de la situación extraordinaria y la falta de información, la entrevistada, que es personal de salud, enfrentó el cuadro clínico inesperado apelando a una serie de contactos personales e institucionales que explican en gran medida su experiencia satisfactoria.

1.6. Tramitar prótesis y órtesis

Los procesos de obtención de prótesis y órtesis, así como también de algunos medicamentos específicos, son concebidos como problemáticos. La principal causa recae en la renuencia de los prestadores de salud a aprobar y cubrir, o a proporcionarlas en un lapso razonable. La contracara de todos los atributos percibidos en el personal de salud se

encuentra en la percepción que se tiene de las prestadoras, tanto estatales como privadas:

Todas las dificultades. Todas las trabas posibles habidas y por haber. Todo te ponen complicaciones y trabas para que termines pagando de tu bolsillo. En mi caso me habilitaron prótesis nacionales. Terminé pagando una diferencia para poder ponerme una prótesis importada. En líneas generales todo lo que es insumo que estoy todos los meses luchando. Si bien te los terminan dando todo es una complicación (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

De esta manera, según la descripción de estas barreras, los/as entrevistados/as pueden dividirse en dos grupos. El primero no tiene “ninguna expectativa del sistema de salud”, agradece a pesar de las esperas cuando se responde a sus necesidades e intenta gestionarlas por sus propios medios. Entre las estrategias utilizadas se encuentran el pago particular y la movilización de redes personales -desde parientes que consiguen muletas, hasta médicos conocidos que hacen prótesis improvisadas en hospitales públicos o consiguen muestras de medicación de los laboratorios-. En el segundo grupo, aunque a veces pueden recurrir a las mismas estrategias, conciben aquello que solicitan como un derecho que debe ser garantizado por los prestadores de salud:

Fui a pelear una eléctrica que me corresponde por tener discapacidad: una tercera rueda eléctrica que va adelante de la silla. Se acopla a la silla y te queda como un triciclo (...) que es la cobertura médica que yo tengo. Después de varios meses de insistir y reclamar me la dieron (E10, Sebastián, 38 años, CABA, discapacidad motriz, secundario completo).

El argumento recurrente es el mismo que se observa en el fragmento anterior, el de la insistencia y el reclamo -también expresado como “lucha por los derechos” (E3, Carla, 27 años, CABA, discapacidad visual, universitario completo)-.

Cabe señalar, finalmente, que aquellos/as que integran este segundo grupo desarrollan estrategias ajustadas y creativas en el trato con los prestadores con el fin de garantizar la satisfacción de sus demandas (como amparos legales y formas especiales de presentar los pedidos):

Usé dos sillas de ruedas en mi vida y las dos fueron bastantes peleadas porque te piden que lleves... Ni siquiera es que te dicen que necesitas tal silla y ellos se ocupan de buscar presupuesto y ver qué onda. Ellos te piden que lleves los presupuestos y te aprueban el más bajo. No importa cuál sea. Es el más bajo. Obviamente, lo que menos quieren ellos, me refiero a las obras sociales, no quieren poner plata... La primera silla no me la querían aprobar y tuve que recurrir, como le pasa a la mayoría de las personas que piden una silla de ruedas, a un amparo legal. Después la segunda no fue tan difícil pero tampoco tan fácil. Yo ya venía con la silla con bastante uso y no la sentía muy cómoda y la quería cambiar porque obviamente yo estoy arriba de la silla todo el día. Entonces, para mí esto tiene que ser lo más cómodo posible. No puede ser algo intermedio o maso... Fueron cuatro o cinco meses (E10, Sebastián, 38 años, CABA, discapacidad motriz, secundario completo).

2. Opinión general sobre el personal de salud, los espacios de atención y los certificados vigentes

2.1. Espacios de atención de salud: ¿qué comprenden y cómo mejorarlos?

Al ser consultados/as sobre las características que debería tener un “buen lugar para la atención de la salud de personas con discapacidad”, un primer hallazgo fue aquello que los/as entrevistados/as entienden por “lugar para la atención de la salud”. Este, lejos de circunscribirse al espacio físico, remite en las respuestas al funcionamiento general de una institución: la composición del personal y la distribución

de tareas, los mecanismos de obtención de turnos, los procedimientos internos para la recepción de pacientes. De forma consistente con los datos relevados hasta este punto, las posibles deficiencias del sistema o aspectos a mejorar son atribuidos a las instituciones y sus lógicas y no a los/as profesionales de la salud.

Por otro lado, se espera que los centros de salud maximicen el grado de autonomía de las personas con discapacidad, dato consistente con la alta valoración que los/as entrevistados/as atribuyen a no depender de terceros. Incluso en los casos en los que pueden disponer de asistencia de miembros de la unidad doméstica, familiares e incluso transeúntes desconocidos/as, quienes componen la muestra prefieren transitar el itinerario por sí mismos/as: cuando les resulta posible lo hacen todo, desde sacar el turno hasta ir y volver de su hogar a la consulta.

A continuación, una entrevistada describe muchos aspectos transversales a esta temática. Cabe destacar que ella nació con una afección motriz, conoce el sistema desde la infancia y ha acompañado y asistido a otras personas con discapacidad, lo cual le ha permitido tener una mirada con cierta perspectiva y grado de generalidad que trasciende su caso concreto:

Yo creo que debería haber, por un lado, edificios de accesibilidad universal, entendiendo por eso no solamente la accesibilidad física, sino también que los edificios tengan alto contraste para que una persona con discapacidad visual pueda manejarse con autonomía... El sistema de salud tal como está planteado hoy quita autonomía a cierto grupo del colectivo con discapacidad porque no le permite poder acceder con independencia. Entonces, no es solamente la cuestión edilicia de si hay una rampa o si hay ascensor, sino el alto contraste para las personas con discapacidad visual o pensar, estamos hablando del centro de salud ideal, en si hay personas con sensibilidad auditiva y considerar lo que las salas de espera con todos sus movimientos pueden generar -esto pensando en personas en el espectro autista-... Hay un tema del sistema

de salud en general y del acceso que tiene que ver con que en gran parte de los casos lo que se pierde es la confidencialidad de la cuestión médica y de la independencia de la persona para poder gestionar su propia vida durante los accesos al sistema (E2).

En suma, se pondera la autonomía y el reconocimiento de las diferencias al interior del colectivo de personas con discapacidad, entendiendo que el abanico de condiciones necesarias para garantizar el acceso autónomo es variado:

- Accesibilidad física: contempla rampas de dimensiones adecuadas, ascensores que funcionen y mostradores bajos.
- Accesibilidad auditiva: implica que los/as pacientes no dependan de pantallas, lo cual aplica a la obtención de turnos y el manejo dentro del centro de salud.
- Disponibilidad de un lugar cómodo para la espera o, en su defecto, mecanismos que garanticen la atención directa de personas que tengan dificultades específicas para aguardar a ser atendidos/as.

Reaparece aquí, esta vez vinculado al lugar de atención, el problema de las barreras burocráticas:

No tantas vueltas. Eso es lo que yo veo... Tanta burocracia... Yo necesito un traumatólogo y entonces tengo que sacar con un médico clínico que... Me acuerdo la primera vez que fui al [centro de salud privado] que pedí con un traumatólogo para hacerme las plantillas y primero un médico clínico y ese me revisó y me hizo sacar radiografía de otras cosas... Muy vueltos son. En vez de ir específicamente y vos pedís un traumatólogo (E4).

En la misma dirección apuntaron otros/as entrevistados/as al criticar la imposibilidad de obtener varios turnos para el mismo día, los inconvenientes producidos por la cantidad excesiva de trámites para satisfacer distintas necesidades (como prótesis o tratamientos) y la separación de

trámites que, para ellos/as, deberían ir juntos (un ejemplo que veremos más adelante es el CUD y la pensión por discapacidad):

Yo creo que el mismo lugar en el que uno va a hacerse un chequeo tendría que tener un especialista para atender a tantas personas que tienen que actualizar el certificado de discapacidad. Atender a las personas, hacer el trámite burocrático mucho más rápido para que las personas estén con el certificado al día y para tener que estar bien. Yo creo que sería así y no meterlas en un centro de salud donde va mucha gente. Que donde vaya me digan: “bueno, tenés que hacer la renovación. Podés pasar al consultorio 5 que te hacen un chequeo cortito. Te llenan los datos y listo” (E10).

Otra de las cuestiones a mejorar es avanzar hacia la digitalización de los documentos. Ello reviste varios beneficios para las personas con discapacidad visual y su falta ha sido identificada como una barrera tanto en el sistema de salud como en otros trámites requeridos por organismos estatales. Dos ejemplos citados por entrevistados/as son las recetas -que de estar expedidas en pdf podrían ser fácilmente transferibles a voz por distintos *softwares*- y los formularios, cuya lectura y llenado implica hoy, por regla general, un alto grado de dependencia.

Yo creo que es un buen momento para tener las recetas en pdf. O sea, que yo pueda leer lo que hay y qué me recetan. En vez de que me escriban en un papel no sé: “frotar por la zona afectada”, que me lo den en un documento. Es un buen momento para digitalizarse y para buscar una solución a los formularios. Los formularios... Está bien... Alguien te los llena, pero si los podés llenar vos es mucho mejor (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista).

El uso de los dispositivos digitales podría ir más allá, y tener una presencia integral a lo largo del itinerario de los/as usuarios/as:

Yo lo estuve pensando mucho y la verdad es que estaría bueno que si te metés a un centro de salud por ahí con una aplicación que te puedas conectar la pantalla grande en el celular y poder manejar el turno y que te aparezca que tenés que ir al pasillo C en el consultorio 2. Me gustaría que sea la aplicación de un celular (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

En este punto es preciso recordar las propiedades de la muestra. La presencia en los testimonios de la utilidad de los dispositivos digitales no puede considerarse sino a la luz de las características sociodemográficas de los/as entrevistados/as: tienen edades que van entre los 33 y los 56 años de edad, hay una alta representación de personas con discapacidad visual, la mayoría son de nivel socio-económico medio/alto y cuentan con estudios superiores. Así, podemos traducir sus condiciones en una serie de predisposiciones: pertenecen a un estrato social que maximiza la probabilidad de acceso y familiaridad con dispositivos digitales, al tiempo que su discapacidad específica y marcos de sociabilidad hacen plausible que conciban la posibilidad de la incorporación integral de los dispositivos digitales para facilitar la accesibilidad al sistema de salud.

Por último, puede identificarse cierto reclamo de trabajo interdisciplinario e integral. En ese sentido, una entrevistada sugirió que un médico de cabecera central hiciera la consulta previa y produjera derivaciones inmediatas a los especialistas correspondientes, manteniendo un registro clínico unificado del/a paciente. En la misma dirección apunta la siguiente cita, al reclamar integralidad:

Cuando se trata de discapacidad deberían trabajar integralmente. Deberían trabajar involucrando a los familiares y no expulsando. Deberían trabajar mucho más integralmente sobre un montón de actividades y situaciones. Deberían trabajar sobre lo que es tu salida del lugar y no abrir la puerta y dejarte varado sin saber qué hacer. No hubo en absoluto un trabajo de evaluación del lugar al cual ibas, seguimiento,

acompañamiento para la transición que es salir de la internación (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

2.2. Personal de salud: ¿qué se puede mejorar?

En lo que se refiere a posibles puntos a mejorar del personal de salud, es preciso hacer una primera distinción. Por un lado, los/as usuarios/as tienen una excelente valoración de los/as médicos/as y técnicos/as. Por otro, está el personal administrativo que, dependiendo de la gestión y el tipo de institución, privada o pública (nacional, provincial o municipal), incluye distintos tipos de agentes que son objeto de valoraciones disímiles: administrativos percibidos como profesionales -“se nota que es gente que estudió” (E2) -; personal que está allí y “hacen lo que pueden para ayudar” a pesar de “no estar formados” -administrativos y policías- (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual, terciario completo); hasta “punteros políticos”, cuya presencia fue situada en el marco de una sala de atención primaria municipal -“puestos por el intendente de turno” (E8)-.

A modo de resumen, los/as entrevistados/as esperan los siguientes atributos en el personal:

- Formación específica en discapacidad: que, independientemente de su especialidad, puedan comprender y tratar las particularidades que presentan los casos de personas con discapacidad, lo cual engloba desde aspectos clínicos hasta comunicativos.
- Empatía: también nombrada como “calidad humana”, se refiere a un conjunto de aspectos no técnicos que contribuyen a la contención del paciente.

Si bien ambas expectativas están entrelazadas e incluso llegan a presentarse como interdependientes en la narrativa de los/as entrevistados/as, a continuación se presentan algunos ejemplos que hacen énfasis específico en la cuestión de la formación en discapacidad:

Primero y fundamental, que es algo que no se habla mucho, es que el personal esté capacitado en el trato a la persona con discapacidad. Que no te infantilicen. Que sepan a quién tienen enfrente. Esto en general, más allá de las situaciones de salud. Segundo es que estructuralmente estén preparados. Si tenés que llenar un formulario... Bueno, a ver, ¿el formulario tiene alguna forma digital? ¿No me podés mandar un documento al celular como el google forms?... (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista).

Información. Básica. Cómo... De las personas con discapacidad existentes. O sea, cómo hace si le llega un chabón en silla de ruedas para ir a la camilla. Es como que decís: "Bueno, lo levanto", pero no sé si es tan así. Si hay una persona ciega hay que saber que la tenés que acompañar o guiar. No sé si es una característica, pero deberían (E1, Sara, 56 años de CABA, jubilada, discapacidad motriz).

Es difícil hablar de eso a nivel institucional. Terminas a merced del mayor o menor grado de, no me gusta decir sensibilidad, pero sí. Digamos, de la buena predisposición, de la buena energía de las personas. Por más de que sea un médico que no tenga que ver nada con discapacidad tendría que hacer algún tipo de curso o actualización cada tanto... Lo que fuera, pero que tenga que ver con discapacidad y sobre todo sobre cómo manejarse. No hay información (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual, terciario completo).

Retomando la propuesta de la última cita, la contingencia parece tener un lugar importante, sobre todo en las primeras entrevistas con los/as profesionales de la salud. Esto es, la fortuna de "caer en buenas manos" al recurrir al sistema de salud, que implica encontrar gente técnicamente idónea y al mismo tiempo consciente de la diferencia específica que puede implicar una discapacidad, y la empatía. En este sentido, los "valores humanos" cobran relevancia:

Escuchar. Escuchar al paciente porque entiendo que son los profesionales y que estudiaron, pero el cuerpo es tuyo (E4).

Ser más amables y no pretender la respuesta inmediata (E10, Sebastián, 38 años, CABA, discapacidad motriz, secundario completo).

Si bien está el tratamiento médico, está también la relación personal porque te viene siguiendo. Cuando generás ese tipo de vínculo tiende a darte más espacio o más tiempo que a alguien en una primera consulta o que recién empieza ese vínculo de profesional y paciente. Sí creo que deberían darte más tiempo (E2).

Para finalizar la sección y a modo de resumen, un fragmento de entrevista captura la expectativa que los/as usuarios/as tienen de un “buen personal de salud”, esta vez desde la narración de una experiencia satisfactoria:

Me lo habían recomendado al neurocirujano y realmente fue un excelente profesional tanto a nivel profesional como humano y la verdad cumplió totalmente mis expectativas. Yo tuve suerte porque realmente las tres secretarías que estaban atendiendo en diferentes momentos eran personas muy amables, pero supongo que justamente tienen que ser amables y personas que tengan un poquito de transferencia y contra-transferencia con la gente que está en una situación de inferioridad porque supongo que cualquier persona que tenga una discapacidad no se siente al 100% de su situación y quiere que la comprendan y le resuelvan los problemas (E3, Carla, 27 años, CABA, discapacidad visual, universitario completo).

2.3. Certificación de discapacidad

En lo que respecta a las certificaciones de discapacidad, entre las cuales destaca el Certificado Único de Discapacidad (CUD), cabe destacar lo siguiente:

- No todos/as los/as entrevistados/as tienen los mismos certificados y hay quienes no poseen ninguno; lo mismo sucede con los usos que le dan y la información con la que cuentan sobre sus respectivas funciones.

- Es insoslayable el papel de las instituciones de salud (hospitales, centros de rehabilitación, escuelas para ciegos/as, etc.) a la hora de informar y dar el impulso inicial a la gestión del certificado.
- Una vez decidido que se gestionará, el acompañamiento depende del grado de autonomía de la persona con discapacidad, siendo miembros de la unidad doméstica y la familia los/as principales asistentes durante el proceso de tramitación, cuyas dificultades tienden a estar relacionadas con el tiempo que conlleva.
- La percepción sobre la periodicidad de la renovación de la certificación es negativa por considerarse excesiva y a veces innecesaria, aunque se reconoce como causa legítima su utilidad para evitar fraudes.

Una de las entrevistadas –muy informada sobre los procedimientos de certificación- realiza una caracterización general:

El tema con el certificado nuevo de discapacidad que es el que tengo actualmente válido es que te permite ir modificando las prestaciones a las que podés tener acceso de acuerdo a cómo va variando tu situación de salud o cuánto te afecta la discapacidad al momento de renovarlo. Entonces, puede ser que como lo tengo yo ahora tengo menos prestaciones a las cuales me permiten acceder; y si empeorara mi situación, la próxima vez que lo renueve, como usan la clasificación de OMS, puede ser que me permita acceder a más prestaciones si mi situación empeorara. En ese sentido, este certificado como viene ahora es mucho más flexible que hace diez años, que cada vez que lo renovabas te ponían lo mismo... En mi caso lo uso no tanto por las cuestiones de salud y de prestaciones, sino para las cuestiones de transporte (E2).

La gestión inicial suele ser producto de la información y el asesoramiento brindado en instituciones. Es en hospitales, escuelas para personas con discapacidad, centros de

rehabilitación, que profesionales de la salud transmiten su saber sobre la existencia del certificado y sus posibles usos:

Cuando perdí la vista iba a una escuela de ciegos en Neuquén. Obviamente que ahí te decían que te tenés que hacer el certificado porque hay un montón de cosas que te sirve el certificado (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual, terciario completo).

La asistencia en estos espacios no se agota en la información para comenzar el trámite, sino que comprende diversas prácticas que van desde la ayuda para completar formularios hasta los contactos para agilizar las instancias burocráticas:

Tuve el apoyo del médico que me trataba acá en el Álvarez. Me ayudó a completar la planilla para presentar (E6, Carlos, 52 años, CABA, discapacidad motriz, terciario completo, cuentapropista).

Creo que para renovarlo también lo hice en Formosa porque acá en Buenos Aires era medio un chino y chau. Lo renové en Formosa y después hice el cambio de domicilio. En Formosa es todo mucho más sencillo porque te manejas por contactos o uno te dice... (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista).

Este tipo de asistencia, que consiste en brindar información y despejar opacidades administrativas, si bien no se plantea como obligatoria para quienes la ejercen, es fundamental para sortear lo que de otro modo podría convertirse en una barrera de acceso al certificado. Tal como puede observarse en los testimonios precedentes, el capital social es de gran ayuda: los contactos generados con profesionales de la salud y administrativos en áreas de gestión facilitan que los usuarios potenciales de certificaciones las conciban como accesibles. En este sentido, es posible identificar que se accede a estos de formas paralelas, es decir, tanto a través de los canales y modos burocráticos institucionalizados

como a partir de la apelación a contactos personales que resultan en un trámite asistido/acompañado. Se deduce del contrapunto entre testimonios que se refieren que las instituciones ofrecen servicios de información y asistencia muy disímiles, cómo reflejan las siguientes citas:

Ahí lo tienen muy aceitado todo. O sea, no es que tenés que ir a explicar nada. Es un lugar que hacen eso y no hacen más nada. Eso. Entonces ya... De hecho, en un momento cuando te entregan el certificado, hacen pasar a todos y le dan la misma charla a todo el mundo. Te dicen que el certificado te sirve para esto y esto. Tenés estos derechos y tenés que hacerlo así y asá. Lo tienen muy esquematizado (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista).

No lo usé nunca. Así como me lo dieron está guardado porque nadie me lo pidió, ¿viste?... Habitualmente no lo uso porque no sé ni para qué se usa... A mí me dijeron que esto es para mostrar si tenés que pedir para que te atiendan o una cosa así y después si querés viajar no sé a dónde. Para otra cosa me dijeron que no... No sé (E8).

El mismo fenómeno, la alta variabilidad, puede observarse al preguntarles para qué usan las certificaciones y para qué sirven. Lo que sabe cada entrevistado/a y, en consecuencia, el rango de cosas que hacen con él es variable. Va desde el acceso al transporte (la respuesta más habitual) hasta mejorar la posición en el concurso por un crédito hipotecario:

La última vez que lo usé fue para la obra social que me lo pidieron para no cobrarme los turnos. Como que algunos los tenés que pagar y supuestamente con el certificado no me lo cobran (E1, Sara, 56 años, CABA, jubilada, discapacidad motriz).

Por mis condiciones socioeconómicas yo no aplico para muchos de los beneficios. Después, la cuestión de estacionar en cualquier lado. Ese es uno de los trámites que todavía no

pude hacer. Bueno, creo que me sirvió ahora porque estoy sin trabajo y este tipo de responsabilidades sociales pueda conseguir un trabajo por el certificado de discapacidad (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, universitario completo, desempleado).

Para andar en colectivo a veces me lo piden. En el colectivo de media y corta distancia... A veces para no pagar peaje... Después creo que para cuando renové la pensión. Para la beca de estudiante también lo usé. Cuando iba de viaje afuera también lo llevaba... En el exterior... Tipo España, Italia (E5, Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista).

Sé que tienen otras cosas pero bueno no están a mi alcance, por ejemplo comprarte un auto con un descuento importante sobre un auto nacional o importado. Pero bueno, no es mi posibilidad en este momento (E6, Carlos, 52 años, CABA, discapacidad motriz, terciario completo, cuentapropista).

Me pedí un crédito para comprarme esta casita donde vivo que es del Banco Ciudad del IVC del Instituto de la Vivienda de la Ciudad. Bueno, por el tema del certificado de discapacidad te da un porcentaje mayor porque es un crédito que además se sortea. Después en el laburo... Como yo laburo en el coro de ciegos y tal también tenés que presentar en Cultura el certificado realizado. Así que sí... Por varios lados es importante hacértelo (E7, Miguel, 39 años, CABA, discapacidad visual, empleado).

A partir del análisis de las entrevistas, resulta evidente el vínculo entre el nivel socioeconómico de los/as entrevistados/as y los usos efectivos y potenciales - percibidos por ellos/as mismos/as como tales- de las certificaciones de discapacidad. En este sentido, fueron aquellos/as que se encontraban en posición de acceder a ciertos bienes y servicios quienes efectivamente sabían que el certificado podía ayudarlos/as a obtenerlos. Es decir, aquellos/as que podían llegar a comprar un auto, conseguir un crédito hipotecario u obtener beneficios en viajes al exterior, estaban al tanto

de las facilidades que el CUD podía significar, mientras que las personas más alejadas de la posibilidad de acceder a tales bienes no estaban al corriente de estos usos del certificado.

Por otro lado, resulta significativo el hecho de que el certificado sirve también en el plano subjetivo para dotar a los sujetos de seguridad, incluso en casos en que no lo usan para nada. Es algo que tienen “en el cajón por si lo piden: ahí lo tengo” (E8). Esto puede leerse como un modo de corroborar su condición de discapacitados/as cuando tal condición es puesta en duda por parte de terceros:

Sirve para viajar porque no todo el mundo me cree. La gente me ve y no cree que soy ciego, a veces piensan que estoy bromeando, que se yo, la gente no puede ver a alguien bien vestido o con unos buenos lentes que bueno nada dicen como que no, este no es ciego. Me pasa de todo, los colectiveros a veces me piden de mala onda el carnet, como que me estoy haciendo pasar por ciego, me dejan en cualquier lado quizás como probando a ver si soy ciego o no, es cualquier cosa. Pero sí, me pasó de todo. Y también la propia gente, la gente que sube al colectivo, me ve y piensa bueno este no es ciego y no me quieren dejar el asiento de mala gana (E11, Ramiro, 33 años, GBA, discapacidad visual, cuentapropista, sin cobertura de salud).

Con respecto a la renovación del certificado, es importante señalar que los/as entrevistados/as expresan una ambivalencia, a saber, que preferirían que el plazo para la renovación se fijara según el cuadro de discapacidad específica de cada solicitante, al tiempo que entienden que fijar la periodicidad es una estrategia legítima y útil ante la eventualidad de fraudes. A continuación, algunos ejemplos que cristalizan las posiciones vertidas en las entrevistas:

Me parece que debería ser algo mucho más puntualizado depende qué discapacidad. Hacerme ir a renovar el certificado a mí que tengo una ceguera retinopatía prematuro y que no tiene cura ir cada diez años a decir: “Hola, sigo ciego”, me parece medio innecesario... En mi caso no tiene sentido (E5,

Matías, 31 años, CABA, discapacidad visual, cuentapropista, cobertura por obra social).

Por la discapacidad que tengo no debería tramitarlo nunca más. Es como al pedo. No es que se me renueva o puedo mejorar... A la vez sé que detrás de eso, no por mí, pero sé que hacen cosas truchas. Entonces, entiendo que sea de esa forma (E1, Sara, 56 años, CABA, jubilada, discapacidad motriz, cobertura obra social).

Me parece un período ridículo porque mi situación no va a cambiar en cinco años. Al margen de eso, digamos... Toda la situación del pedido del certificado es una pantomima donde me hicieron ir con una ambulancia hasta el lugar. Bajó mi mujer a hacer el trámite y ni siquiera me vinieron a ver. O sea, te das cuenta que todo lo que hicieron es por el testimonio de mi mujer. Teniéndome en la puerta nadie me vino a revisar (E9, Ernesto, 46 años, CABA, discapacidad motriz, desempleado, cobertura con obra social).

Por último, al relevar datos sobre las percepciones y usos de los certificados de discapacidad hubo una dimensión emergente, a saber: la relación del CUD con otros certificados y trámites.

El hecho de que la información no se encuentre democráticamente distribuida conlleva a veces la falta de acceso a servicios que podrían ser de utilidad, e incluso sentir miedo a que la obtención del certificado actúe en detrimento del acceso a otros derechos, como expresa una de las entrevistadas:

No lo tramité básicamente por temor a que influyera en el tema de la jubilación y porque en realidad al cambiar de categoría en el trabajo no influyó en el trabajo que tenía que hacer... no consideré que tenía derecho a sacar el certificado de discapacidad. En ese momento no consideré que fuera necesario... En realidad era mi derecho, pero no me pareció porque podía seguir trabajando y no me cambiaba demasiado decidí no sacarlo (E3, Carla, 27 años, CABA, discapacidad visual, cobertura por obra social).

La confusión que puede verse en la cita precedente, que se desprende de asociar el certificado a cuestiones referidas al trabajo y la pensión, está presente en varios de los testimonios. A propósito de ello, muchos/as entrevistados/as destacaron que parte de la solución a las barreras administrativas del sistema de salud podría estar en centralizar las instancias de gestión:

Lo único que me quedó pendiente que no lo pude tramitar fue la pensión por discapacidad, por invalidez. Eso tendría que ir junto porque si vos tramitás el certificado te tendrían que anexar todo junto. Pero bueno, como que el Certificado Único de Discapacidad es independiente. Lo solicitás por un lado y la pensión bueno, reclamala vos, es así... Te la hacen muy difícil, la verdad que te la complican. La pensión por discapacidad es otro tema aparte, entonces y es otra área aparte dentro del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Eso estuvo cerrado mucho tiempo y tenés que tramitar o iniciar el trámite a través de la web. Yo hace más de un año y un mes ya desde que empecé con el trámite ese nunca pude arrancarlo porque es por internet el trámite, el inicio y nunca pude ingresar. Siempre te dice que no, que no, que no, que pruebe en otro momento, que pruebes otro día, nunca me ingresó el trámite, jamás... yo intenté un montón, cantidad de semanas, no te das una idea, como trescientas veces habré probado y nunca o por lo menos a mí jamás pude iniciar el trámite. O sea, yo creo que en algún momento voy a tener que buscar un abogado para que me lo tramite una persona quizás un poquito más idónea (E6, Carlos, 52 años, CABA, discapacidad motriz, cuentapropista).

Cuando yo empecé con esto nunca quise hacer lo de la pensión porque me sentía una persona capaz por más que de a poco... Incluso esto yo lo tendría que haber tramitado cuando era muy chico. Lo habré tramitado a los veintipico de años porque mi viejo me dijo que lo tenía que hacer y que no sea cabezón y que me ponga a hacerme los estudios porque me corresponde. Recién ahí lo hice, pero de chico siempre pensé en laburar. Nunca me quedé con el tema del problema de la visión. Siempre pensé y traté de estar igual a los demás

y defenderme y tener lo mío por mis propios medios. De hecho, trabajo y tengo lo de la pensión (E12, Alberto, 40 años, GBA, discapacidad visual, cuentapropista, cobertura por obra social).

Puede observarse que, incluso en casos donde la persona convive desde la infancia con la discapacidad, la información sobre derechos no llega a ser lo suficientemente clara. A esto favorece el hecho de que muchas instancias administrativas interdependientes sean percibidas como “desarticuladas”.

3. Conclusiones

En este capítulo se relevaron los itinerarios que las personas con discapacidad de sectores medios realizan para alcanzar la atención en salud que requieren dentro del AMBA. Se describieron los casos en los que efectivamente se accedió a las consultas mediante travesías y estrategias que realizan las personas para sortear los obstáculos, destacando los impedimentos que dificultan la atención en salud y recuperando los apoyos construidos para recibir un cuidado adecuado. Las barreras de acceso a los centros de salud se conjugan en esta población con los impedimentos externos que usualmente afrontan para hacer uso del transporte, las instalaciones edilicias y los medios tecnológicos y de comunicación. La sumatoria de estas dificultades que deben sortear son evaluadas al momento de acudir o no a una ayuda médica.

Los itinerarios se organizaron en las siguientes etapas: obtención de turnos, traslado al centro de salud, llegada y espera a la consulta, encuentro con el/la profesional de salud y, finalmente, trámites para la obtención de órtesis y prótesis.

Las maneras de asignar turnos mediante páginas web no contemplan las necesidades de las personas con

disminución visual, de modo que se constituye en una primera forma de inaccesibilidad, aunque pueda resultar una solución para algunas personas entrevistadas al evitar la espera en largas colas, según constataron en las dinámicas establecidas durante la pandemia por Covid-19. La inaccesibilidad física de los centros de salud y la deficiente infraestructura en algunos hospitales también supone un impedimento para habitar los espacios de salud y realizar estudios. Un agravante de esta situación es que, según la experiencia de las personas entrevistadas, algunos lugares que dicen cumplir con las normas de accesibilidad no lo hacen efectivamente. El traslado, que queda por cuenta de los/as usuarios/as de los servicios de salud, implica asumir la gestión del transporte, que en muchas ocasiones resulta inaccesible, deben utilizar el transporte privado o público según sus posibilidades socioeconómicas.

En términos institucionales los y las entrevistadas no mencionan acciones que hayan facilitado su acceso a las consultas. Por el contrario, las estrategias las tejen a partir de vínculos informales y con el capital social con el que cada usuario/a llega a los servicios de salud. Este conjunto de dificultades desalienta a asistir al sistema de salud, lo que se manifiesta en la expresión de disconformidad y enojo de los testimonios recabados, situación que incide también en su salud.

Respecto de la red familiar, emerge en un sentido ambiguo. Por un lado, acuden a esta para solicitarles ayuda en el acceso al sistema de salud como, por ejemplo, para sacar turnos y facilitar traslados, y por el otro lado, la necesidad de acomodarse a los tiempos y posibilidades del/a acompañante puede implicar demoras o cancelación de turnos que retrasan así la atención requerida. Esta situación es especialmente rechazada por los testimonios donde se valora la autonomía, expresada en poder realizar actividades sin asistentes. Sin embargo, esta iniciativa es desalentada por las instituciones de salud que esperan que las personas con discapacidad asistan acompañadas, lo que favorece una

mirada infantilizante que repercute en una mayor dependencia.

Las maneras de contrapesar las barreras institucionales cristalizadas en procedimientos para sacar turnos, infraestructuras inaccesibles y las conductas estigmatizantes se apoyan en los vínculos interpersonales con los profesionales de la salud. En este sentido, la consulta con las y los profesionales de la salud es un espacio donde se restituye la confianza como modo de vincularse, cuestión valorada positivamente. Los vínculos entablados por los/as entrevistados/as con los/as profesionales les permiten, además, sortear algunas de las barreras que aparecieron en etapas anteriores, principalmente, les facilitan trámites administrativos (para la obtención de turnos, medicamentos, prótesis, certificaciones, etc.). En cuanto al resto de los/las trabajadores/as de los centros de salud, resulta aleatoria su disposición a brindar atención como, por ejemplo, darles prioridad en la consulta. En relación con los procesos de obtención de prótesis y órtesis y medicamentos específicos, estos se describen como problemáticos debido a la renuencia de los prestadores de salud a cubrirlos o a proporcionarlos en un lapso razonable. Si bien el CUD debería facilitar este acceso, obtenerlo y usarlo no solo supone un cúmulo de trámites adicionales, sino que, además, implica contar con la información adecuada sobre los usos y derechos que este garantiza; información con la cual no todas las personas cuentan.

En suma, el grupo de personas entrevistadas ejercita una mirada crítica ante las fallas en la atención en salud utilizando una retórica de derechos. Sus demandas se orientan a que los centros de salud favorezcan el grado de autonomía de las personas con discapacidad mediante diversas estrategias, que incluyen: la accesibilidad en los espacios de atención, la digitalización de los trámites, la formación específica en discapacidad y un trato fundado en la empatía.

3

Accesibilidad a cuidados, atención en salud y autonomía de las personas con discapacidad desde la perspectiva de los referentes institucionales

AGUSTINA VILLAREJO, CECILIA PALERMO Y MARÍA PÍA VENTURIELLO

El presente capítulo contiene los resultados del análisis de las entrevistas realizadas a profesionales de diversas disciplinas que se desempeñan en organismos gubernamentales y no gubernamentales vinculados al área de la discapacidad: representantes de áreas de discapacidad y salud del Estado y referentes de organismos de la sociedad civil abocados a ofrecer prestaciones y defensa de derechos de las personas con discapacidad por región (provincial y municipal). Aquí se describe la oferta y cobertura de atención de la salud de las personas con discapacidad, las demandas y exigencia de su cumplimiento, así como el reconocimiento público a los apoyos humanos a la autonomía de personas con discapacidad.

Las entrevistas a referentes permiten explorar tanto la percepción y opinión sobre las estrategias, modalidades de intervención y políticas actuales en materia de discapacidad como los conocimientos que los agentes tienen acerca de los recursos existentes en el nivel local y general para las PCD. Por su parte, las distintas dimensiones contempladas en las entrevistas permiten dar cuenta de la heterogeneidad de la oferta y cobertura de servicios y prestaciones a nivel

regional junto a las principales dificultades y estrategias que existen para afrontarlas.

Además de esta breve introducción, el presente capítulo se encuentra organizado en 3 secciones. La primera aborda los circuitos de cobertura y atención en salud, considerando el acceso a prestaciones y servicios existentes en cada provincia, las dificultades asociadas al proceso de certificación y el impacto que la situación sanitaria Covid-19 tuvo sobre dichos circuitos. La segunda sección contiene el estado de situación provincial en torno a la oferta y cobertura de apoyos humanos a la autonomía de las PCD, considerando las diferentes figuras asociadas a esta función y los modos de acceso. La tercera sección da cuenta de las demandas en salud de las PCD, los modos en los cuales son canalizadas y las respuestas recibidas. Finalmente, se presentan las conclusiones.

1. Circuitos de cobertura y atención en salud

1.1. Acceso a prestaciones y servicios

La mayoría de los y las entrevistados/as coinciden en caracterizar tres tipos de usuarios/as de salud de acuerdo con el tipo de cobertura: las personas sin obra social, las personas con Incluir Salud y las personas con obra social y prepaga. “Todos tienen acceso. Ahora, lo que uno hace es tratar de priorizar”, expresa una de las referentes de la Junta de Evaluación de Chubut, y agrega: “lo que hacemos es priorizar al paciente que no tiene obra social en la atención”.

Con respecto a las personas con obra social, en las entrevistas emergen diversas dificultades relativas a la cobertura de servicios y prestaciones. En la Dirección de Promoción de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad (Chubut), se menciona que ya sea por desconocimiento o por el cansancio de acercarse a la obra social y encontrarse con

distintos trámites burocráticos que niegan la prestación o la dilatan en el tiempo, “las personas con discapacidad no acceden a las prestaciones que la obra social tiene que garantizar y cubrir al 100% de manera gratuita”. Se señala que muchas obras sociales no informan a sus afiliados de manera clara y precisa qué documentación es requerida para gestionar cada prestación:

le solicitan cuatro requisitos y cuando la persona se presenta a la entidad son cinco requisitos y no cuatro. Entonces, tienen que ir a buscar ese quinto requisito que surgió a último momento y la persona anda dando vueltas sin tener la cobertura. Esas son las cuestiones que dilatan la prestación.

Por su parte, en Salta, una entrevistada de una ONG menciona varias dificultades asociadas a las obras sociales:

supuestamente si tenés un certificado de discapacidad, las obras sociales te deberían cubrir el 100%. A veces, para las personas que tienen obra social, es una lucha de todos modos con sus obras sociales (...) Y las personas que no tienen obra social se la ven muy complicada, no hay destinados recursos para ese tema (...) el problema grave en los últimos años es que se ha visto que llegan chicos sin cobertura social, y que tampoco tienen, no salen las pensiones, no acceden digamos a poder tener una obra social que cubra el tratamiento (...) en todos los años que yo tengo de trabajo lo que he visto es eso, chicos tratando de tramitar la obra social para que los cubra, y no hay resultados. Se les fueron poniendo trabas, por ejemplo, como sacar el certificado médico digital y demás, pero no pueden conseguir los turnos en los hospitales (Salta, organismo no gubernamental).

En este sentido, ante la falta de cobertura por parte de las obras sociales y prepagas para dar respuesta a las demandas de servicios, algunos/as entrevistados/as hacen referencia a la existencia de una “sobredemanda” que desafía las capacidades del Estado para garantizar el acceso a la cobertura:

Tenemos una legislación que dice que los tratamientos de los chicos con discapacidad que se requieren tienen que ser cubiertos al 100% en caso de no contar con obra social y el Estado tiene que cubrirlo. Hoy por hoy, como te venimos diciendo, hay una sobredemanda. Tenemos instituciones que no pueden cubrirla (Chubut, organismo no gubernamental).

Por último, en Entre Ríos, la referente de una de las fundaciones manifiesta que han dejado de trabajar con la obra social provincial ya que no cubre los servicios mínimos debido a que “está cortada con la Federación Médica. No hay un médico que atienda a un afiliado de la obra social provincial. Imaginate que en discapacidad tampoco”. Esto supone una barrera importante a la accesibilidad ya que, según expresa la entrevistada: “la obra social provincial hoy tiene la mayor cantidad de afiliados a su cartilla. Es una población cautiva”.

A partir de ello, se percibe que el hecho de tener obra social no garantiza el acceso a la salud. En Chubut, la trabajadora social de una fundación advierte la cantidad de obstáculos para acceder a un tratamiento, particularmente “con el tema de lo que es consultorio y especialidades pediátricas, con la neuróloga principalmente de pibes que tienen obra social”. Remarca que “tener acceso a Incluir Salud a partir de la pensión no necesariamente brinda respuestas a las demandas” y que “no es solamente la salud pública. Es a nivel privado y público y es un tema de las personas con discapacidad y afecta netamente a estas personas”. Aclara, no obstante, que quienes tienen obra social tienen la alternativa de recurrir al recurso de amparo.

Desde una posición diferente, una referente de ANDIS afirma que a través de varios fallos se logró que las prepagas se hicieran cargo de prestaciones que están incluidas en la Ley 24.901 y que conforman el plan médico obligatorio. No obstante, se registran conflictos en relación con la regulación del nomenclador de prestaciones:

todo lo que tiene que ver con las prestaciones en discapacidad... hay dos cosas importantes: una es que no hay cupo de sesiones, viste que vos tenés tantas sesiones anuales... En discapacidad no tenés cupo de sesiones y a su vez el arancel es más alto.

Al ser consultados por los problemas de acceso a la atención y a la asistencia, desde el Programa de Salud Mental y Discapacidad de Salta relacionan directamente estas dificultades con la certificación y las demoras en el acceso a cobertura:

sabemos bien que, si la persona no tiene un CUD, no puede acceder a ninguna prestación ni a ninguna rehabilitación. Y si además la persona esta, no tiene obra social, tiene que esperar a tener "Incluir salud", y para eso requiere de una pensión. Entonces, todos esos trámites son los que acá dificultan mucho, porque son trámites que hoy en día están siendo muy lentos, están teniendo hasta 2 o 3 años de demora para poder percibir una pensión, y a partir de esa pensión acceder a poder tener "Incluir salud" (Salta, organismo gubernamental).

En una línea similar se expide una referente de la Dirección Provincial de Discapacidad de Entre Ríos:

El otro día nos exigían (CUD) para una chiquita down con una cardiopatía (quien) necesitaba con cuatro meses una operación urgente y exigían el certificado de discapacidad y se lo hicimos. En realidad, todo lo que es el primer año de vida por ley en Argentina es cobertura universal. O sea, esa chiquita la tenían que operar sin el certificado. Obviamente que lo hicimos. La obra social se lo pedía y era una obra social nacional. Esas son las cosas que... se juega mucho con la ignorancia de la gente en cuanto a pedir esas cosas (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Al respecto de las demoras en la gestión de la certificación, desde el Programa de Salud Mental y Discapacidad

(Salta) se destaca que en los últimos años se registró un aumento de casos y se ha agilizado la gestión del CUD en las Juntas Evaluadoras. Mientras que en relación con la cobertura Incluir Salud, desde una ONG de San Juan señalan que

funciona como si fuera de atención pública, brinda prestaciones de transporte y educativas, también atención temprana, centro de día, etc. Ante un problema médico no hay mucha cobertura y deben ir al hospital público, es como si no tuvieran nada, prácticamente no se recibe (San Juan, organismo no gubernamental).

Por otra parte, se hace referencia a que la Obra Social Provincial de San Juan no cubre determinadas prestaciones ya que no se encuentran en el nomenclador básico. Como refiere la Resolución 428/1999, los módulos de atención del nomenclador comprenden todas las prestaciones incluidas en los servicios que hayan sido específicamente registrados para tal fin, y los beneficiarios deberán certificar su discapacidad previamente a recibir atención con cargo al Sistema Único de Prestaciones Básicas.

1.2. Dificultades y barreras de accesibilidad en los circuitos de atención en salud

En relación con los circuitos administrativos para acceder a la certificación y cobertura de prestaciones en salud, algunos/as profesionales entrevistados/as señalan la falta de información disponible para las PCD y sus cuidadoras/es sobre actualizaciones en la normativa vigente. Se señala el desfase, en algunos circuitos administrativos, entre la nueva normativa y la permanencia de figuras antiguas como el caso de “la curatela”. Así lo expresa la trabajadora social de una ONG en Córdoba:

para poder cobrar la pensión contributiva por discapacidad a los 18 años les cortan las pensiones de lo que antes era la curatela (...) siguen pidiendo a los padres o familiares el

trámite de la curatela y no existe más. Entonces, hay como una confusión entre lo que dice la ley, la familia sabe y lo que el Estado sigue haciendo como práctica burocrática. Como que hay un desfase entre la ley y lo que el Estado hace en relación al cobro de las pensiones y el pedido de la curatela. (...) No les explican lo de la capacidad y la restricción de la capacidad. Son otros términos nuevos que van en resonancia con la ley y con la Convención. Las familias no saben. No tienen acceso a ese conocimiento y el Estado sigue funcionando burocráticamente con concepciones viejas (Córdoba, organismo no gubernamental).

Además del impacto negativo que esta desinformación tiene sobre la accesibilidad en los circuitos de atención en salud, se agregan la demora en la obtención de turnos, la falta de respuesta a la demanda de prestaciones y servicios, y los sucesivos trámites requeridos para hacer efectiva la atención. Estas constituyen algunas de las principales cuestiones en relación con los circuitos de atención en salud señaladas tanto desde organismos públicos como de ONG, fundaciones y asociaciones. Puntualmente, los y las referentes identifican las siguientes problemáticas:

- Derivación médica: de ella depende el acceso a la atención en ciertas especialidades. Sin embargo, aunque para determinadas especialidades no debería ser necesaria, algunos profesionales manifiestan que la requieren por cuestiones organizativas. De este modo lo expresa la referente de la Junta de Evaluación de Chubut:

para ser atendidos por kinesiología y fonoaudiología necesitan derivación médica. Las terapeutas ocupacionales no necesitamos derivaciones por ley (...) Pero por una cuestión de organización siempre trabajamos con la derivación médica por una cuestión de trabajo en equipo (Chubut, organismo gubernamental).

En esta línea, desde un Centro de Rehabilitación (Chubut) sugieren la necesidad de desarrollar un sistema de

interconsultas: “Yo creo que para que el paciente pueda tener cobertura es que primero tiene que haber un nexo entre los pediatras y la gente de rehabilitación a través de un asistente social”.

- Tiempos de espera y vías de acceso a turnos: en Salta, una entrevistada de una ONG advierte que

no puede ser que para sacar el turno con un neurólogo tengan que esperar 3 meses, que los turnos se den solamente el primer martes hábil de cada mes, y que la gente vaya a dormir para poder sacar ese turno. (...) Yo creo que son los tiempos, la burocracia, las vueltas, eso no facilita en nada. Por más que vos digas “está el hospital público, es gratis, pueden ir, tienen el médico”, sí pero no hay turno, los turnos te los dan para 3 meses (Salta, organismo no gubernamental).

También en Salta, la referente de la Secretaría de Discapacidad señala que existe una línea de teléfono destinada a la oferta de turnos “que está completamente saturada”. Agrega que esto muchas veces genera la búsqueda por parte de las PCD de vías alternativas -no muchas veces beneficiosas para los usuarios- para conseguir los turnos, como puede ser el caso de acercarse a la Secretaría para que “nosotros mediante nota le podamos conseguir y obtener un turno más próximo que el de teléfono”.

Una trabajadora social de una fundación de Chubut advierte que en el hospital público se corre el riesgo de “llegar tarde a la atención”, con demoras de hasta dos años. Desde la Secretaría de Discapacidad de Salta agregan que “no todas las familias cuentan con un celular para llamar de casa. Entonces un obstaculizador sería ese, el modo como se consigue un turno en el sistema público para los hospitales o centros de salud”. Como propuesta ante esta dificultad, desde una dirección municipal en Entre Ríos estiman que, a partir de una historia clínica digitalizada que permita articular información entre efectores y niveles de atención, sería posible “captar a las personas con discapacidad y que

se hagan los controles en el centro de salud de su barrio” como estrategia de descentralización de la atención.

- Sobreintervención en PCD: la referente de una organización no gubernamental de Córdoba señala que existen:

un montón de intervenciones en relación al cuerpo de las personas con discapacidad (...) Son pedidos por los profesionales donde los padres los llevan ya hartos después de pasar por un montón de médicos. Hay una especie de sobreintervención donde las personas con discapacidad no deciden sobre qué hacerse y qué no (...) no sé hasta qué punto están los consentimientos garantizados en relación a todas las intervenciones médicas o terapéuticas que se le hacen a las personas con discapacidad (Córdoba, organismo no gubernamental).

- Seguimiento y adherencia a tratamientos: como señala el referente del Centro de Rehabilitación en Chubut, existen dificultades con respecto al seguimiento y adherencia a tratamientos:

En realidad, el tratamiento comienza por el propio interés de la familia o porque el médico pide la intervención (...) En esos casos a veces la atención es para el momento de la internación y una vez que salga y se da de alta no se le explica que tiene que hacer una rehabilitación y es un paciente que se pierde. Después, quizás, vuelve porque algún pariente no lo vio bien entonces pide un tratamiento (Chubut, organismo gubernamental).

- Acceso a elementos y ayudas técnicas: en una ONG (Córdoba) identifican problemáticas de acceso a elementos ortopédicos y a espacios de rehabilitación a través del sistema público provincial. Tanto la cobertura privada como la pública presentan obstáculos a nivel de requisitos o trámites administrativos que redundan en una demora en la entrega de elementos:

Tal vez les hacen presentar presupuestos por el elemento, 3 presupuestos de 3 ortopedias distintas, a lo mejor pasa un año (...) y en términos de lo que presupuestaste para un niño creció y eso ya ni siquiera sirve. Otra cosa que nos suele pasar es que llegó a la silla de ruedas, pero no está en buen estado o era nueva pero resultó de mala calidad (Córdoba, organismo no gubernamental).

A partir de ello, en la ONG implementaron un programa destinado a personas con discapacidad que requieran de ayudas técnicas, que consiste en una articulación con un equipo de médicos, fisiatras, fisioterapeutas y un préstamo del elemento (silla de ruedas u otro elemento ortopédico) a comodato por un año a renovar. Esto se acompaña con un taller al/a usuario/a y la familia.

- Falta de profesionales especializados en la atención de personas con discapacidad: una de las principales barreras de acceso a la salud referida por los y las entrevistados/as consiste en la falta de recursos humanos dedicados a la atención de personas con discapacidad, lo cual redundaría en la demora de asignación de turnos. Generalmente, se señalan las condiciones de contratación, la baja remuneración o los retrasos en los pagos como las principales causas que explican la escasez de recursos humanos. Una referente que trabaja en el Centro de Rehabilitación de un hospital de Chubut menciona que “no todo profesional quiere trabajar en los centros de rehabilitación, porque además, es una tarea bastante compleja porque estás activamente todo el tiempo por un salario tan bajo y no pago a tiempo”. Asimismo, el personal de salud muchas veces no se encuentra capacitado en la atención de personas con discapacidad. Como refiere una de las referentes de la Junta de Evaluación de Chubut:

Una cosa es el profesional que está capacitado, formado y lo eligió como profesión trabajar con el área de discapacidad.

Nosotros cuando vamos a elegir nuestra carrera decimos esto es lo que me gusta. En el ámbito de salud no todos están preparados o quieren trabajar con discapacidad (Chubut, organismo gubernamental).

- Poca disponibilidad de servicios de salud con infraestructura adecuada para PCD: Desde una fundación de Chubut refieren que “falta mucho como ciudad en la parte discapacidad. Voluntad hay mucha en todas las organizaciones y espacios ya sean municipales, provinciales (...) Tenemos pocos lugares a los cuales recurrir”. Por su parte, en dos centros de Entre Ríos, la entrevistada refiere que tiene una amplia lista de espera y que no terminan nunca de satisfacer la demanda de servicios. También menciona que en Colón no hay

instituciones públicas que brinden servicio a personas con discapacidad. Ni siquiera hay una escuela de educación especial pública. O sea, las escuelas que hay son privadas. Algunas por asociaciones cooperadoras, pero otras con distintas modalidades u ONG, pero no hay una institución pública que brinde el servicio.

En este sentido, destaca que

todo lo que es rehabilitación y rehabilitación neurológica en adultos no hay nada. No hay a nivel público. Todo lo que es la parte de rehabilitación de niños todo lo que hay es privado en Entre Ríos. O sea, en Paraná hay grupos interdisciplinarios que están en formación. O sea, es como que está, pero no está. Perdón, yo creo que en Paraná hay algunos centros de rehabilitación. Creo que sí ahora que estoy recordando, pero en la costa del Uruguay no tengo conocimiento de que haya instituciones o instituciones públicas de rehabilitación (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Por su parte, desde una fundación en Entre Ríos señalan la dificultad en el acceso a servicios de Salud Mental para PCD:

No sé cómo poner la escala de prioridades porque es mucha necesidad. Salud mental también es un tema que está muy dejado de lado. Hoy no hay acceso. O sea, la gente que tiene la problemática o tiene un certificado de discapacidad por esquizofrenia... No hay un lugar público al que pueda asistir. También que haya más instituciones a nivel estatal (Entre Ríos, organismo no gubernamental).

Con respecto a las condiciones del sistema de salud en materia de infraestructura y diseño edilicio, hay informantes que señalan algunas barreras importantes a la accesibilidad de las personas con discapacidad, principalmente las relacionadas con dificultades para circular por la vía pública, para utilizar los medios de transporte, la falta de elementos apropiados de comunicación, la falta de personal especializado en lenguaje de señas. Como indica una responsable de la Comisión de Inclusión de Personas con Discapacidad de una universidad nacional (Salta):

el sistema médico no está necesariamente acondicionado para atender o para resolver a las personas con discapacidad haciendo uso de su pleno derecho (...) no sé si todos los sistemas cuentan con un servicio de atención que pueda pensarse que si hay una persona sorda que necesite interpretación en lengua de señas, o que no maneje bien el español y que pueda acceder a ese servicio (Salta, organismo gubernamental).

1.3. Certificado de Discapacidad (CUD): dificultades en los circuitos burocráticos

El Certificado de Discapacidad (CUD) puede ser entendido como “llave de acceso” al ejercicio de derechos de las PCD. Asimismo, la atención especializada y la rehabilitación -la cual en muchos casos debe ser permanente- se garantiza mediante la obtención de este certificado. Al respecto, desde la ANDIS señalan que “el certificado brinda acceso a un sistema que sin esa llave de entrada seguramente su desempeño va a ser peor porque eso lo habilita a la contención, rehabilitación, el acceso a un centro educativo terapéutico”.

En CABA, una de las organizaciones consultadas menciona la importancia del CUD para acceder al asistente personal, en tanto uno de sus campos lo habilita. Durante la entrevista, mencionan el caso de Ramona, referente de la villa 31 que falleció por Covid-19 y que tenía una hija con discapacidad:

Nosotros estuvimos hablando mucho del tema cuando llegó el Covid a los barrios populares, con el caso de Ramona, quien falleció y tiene una hija con discapacidad. Allí salieron a la luz las malas condiciones habitacionales y la problemática de no contar con asistencia. O sea, estas personas no tienen certificado de discapacidad y, por ello, no les cubren el costo de un asistente, no tienen acceso a esos apoyos. Esa niña se quedó sin la madre que la ayude (CABA, organismo no gubernamental).

Por su parte, en la Subsecretaría de Discapacidad (Córdoba) tienen una tasa de negación de emisión del CUD de entre un 3% y 4%, debido a que “hay mucha demanda de personas que necesitan el CUD para que le cubran los tratamientos pero no cumple con los requisitos para obtenerlo, esa es la mayor demanda”. Al respecto, señalan que las personas con obra social son las que más demandan el CUD porque los habilita a activar una serie de coberturas más que una persona sin obra social.

El proceso de obtención del CUD suele estar atravesado por varios requerimientos burocráticos que implican tiempo y recursos por parte de las personas solicitantes. Los y las referentes entrevistados/as señalan las principales dificultades con las que se encuentran las PCD durante el proceso de certificación y relatan algunas estrategias desplegadas por las diferentes jurisdicciones para hacer frente a este escenario.

Por un lado, en varias entrevistas se hace mención a la necesidad de asistencia especializada a las PCD y/o a sus familias en el trámite de obtención del CUD. En Córdoba, la coordinadora de una de las ONG plantea la existencia de

problemas respecto a la concientización y acceso a información sobre el CUD en las zonas más vulnerables, refiere que “muchas veces hay personas en las zonas más vulnerables que ni siquiera conocen sobre el CUD”. En la Subsecretaría de Discapacidad de la provincia afirman que la tasa de certificación se encuentra invertida en relación con el aumento de la edad, siendo la máxima tasa entre los 7 y 13 años y por motivo “mental/intelectual”. Suponen que “eso está en estricta relación con las exigencias de las coberturas de salud, se convierte en una demanda anómala que tiende a ser así por las fallas del sistema de cobertura del programa médico obligatorio”.

Por lo cual, en algunas provincias se encuentran implementadas estrategias específicamente orientadas al asesoramiento de las PCD en lo que respecta a los procesos de certificación. Por ejemplo, desde la Dirección de Promoción de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Chubut, una de las entrevistadas afirma que “sostienen actividades para el acompañamiento y el asesoramiento integral de daño social hacia la persona con discapacidad, su familia o referentes afectivos que necesitan un acompañamiento en lo que es la gestión de certificado único de discapacidad”.

Por su parte, desde la Secretaría de Salud Mental y Adicciones de Salta optaron por capacitar a los equipos de salud con el fin de agilizar la emisión de los certificados necesarios para el trámite debido a que la gestión del CUD implica circuitos administrativos muy engorrosos para la persona solicitante.

En la Dirección de Discapacidad de Gualaguaychú (Entre Ríos) relatan que una de las estrategias para acceder al CUD y a la cobertura que este habilita es la “sobre certificación en cuestiones mentales”, y explican que

muchos médicos que te hacen el certificado para que vos accedas y que puedas cubrir ciertas falencias que tiene el sistema de salud, pero en realidad es un pibe que tiene algunos problemas de aprendizaje o demás por una cuestión de

vulnerabilidad social. (...) El certificado te abre una puerta que te la deberían abrir antes sin el certificado (Entre Ríos, organismo gubernamental).

1.4. Situación sanitaria Covid-19

La situación sanitaria desencadenada por la aparición del Covid-19 implicó una serie de transformaciones abruptas en los circuitos de atención en salud de cada provincia que afectaron de forma específica a las PCD. Los/as referentes entrevistados/as fueron consultados/as al respecto y coinciden en señalar la necesidad de fortalecer las redes de comunicación entre las distintas áreas, organismos y las PCD.

Desde la Secretaría de Discapacidad de Salta destacan que la pandemia habilitó el fortalecimiento de trabajo articulado con las ONG locales. Según la entrevistada, “las ONG han ofrecido sus servicios para toda la provincia, (para) contener a las familias con discapacidad, porque si no se hace desde la Secretaría, las ONG también están apoyando en ese sentido”. En esa misma línea se expide la coordinadora de una de las fundaciones de la provincia quien comenta que a partir de la pandemia sumaron el Whatsapp como vía de comunicación con las PCD, para brindar asesoramiento y orientación por ese canal.

En el caso de la provincia de Córdoba la trabajadora social entrevistada perteneciente a una fundación expresa que “no hubo políticas públicas claras a la hora de pensar la cuarentena en relación a la discapacidad”. Hace referencia al contraste entre la primera etapa de la cuarentena, donde no estaban disponibles algunos canales de comunicación virtuales que luego, en la segunda etapa de la cuarentena, sí se abrieron. Por otro lado, la referente de otra de las fundaciones de la provincia señala que existieron para personas ciegas y sordas dificultades de accesibilidad de información oficial y actualizada sobre las modalidades de atención de la salud durante la cuarentena, ya que las notificaciones de las medidas no estaban adaptadas a otras lenguas. Mientras

que desde la Junta de Certificación de Córdoba refieren que, a raíz de la pandemia, se empezó a evaluar y emitir certificados por videollamada y se priorizaron casos “más urgentes”. Sin embargo, destacan que esto representó una barrera en el acceso a tratamientos para muchas personas que no cuentan con los recursos necesarios en materia de tecnología digital (falta de dispositivos, problemas de conectividad). Por último, al ser consultados/as, desde la Subsecretaría de Discapacidad de Córdoba hacen referencia a un registro brindado por ANDIS a fines de 2020, que consta de una base de datos de personas con CUD que han contraído Covid y señalan que debido a las condiciones socio-sanitarias durante los primeros meses de pandemia, “los tratamientos, rehabilitaciones y emisión o renovación de CUD tuvieron que migrar a la virtualidad”.

En CABA, una de las organizaciones refiere que participó de un comité solidario para dar respuesta a cuestiones y consultas sobre discapacidad en la comuna 13. Se trata de asesoramiento relativo a las necesidades de adecuación de edificios y derivaciones estratégicas en cuestiones de salud, trabajo o vivienda. Por otra parte, también han hecho referencia al contacto mantenido con la ANDIS debido a que “una de las cosas que pasaba era que las personas con discapacidad las internaron solas y no dejaron entrar a una asistente”. Como se explicará más adelante, dicha organización resalta la importancia de considerar los apoyos humanos en los criterios arquitectónicos y espaciales:

Ahí apareció mucho el tema del asistente porque ahí te muestra el tema del desconocimiento. No tienen ni idea de lo que hacen porque no se les ocurre que una persona se acuesta en una cama y no se puede levantar para hacer pis por más de que no estás enfermo. Apareció mucho porque no se dejaba entrar al asistente. Había gente que estaba asustadísima porque la tenían que internar (organismo gubernamental a nivel nacional).

Desde la Dirección Provincial de Discapacidad de la provincia de Entre Ríos, una entrevistada señala que a raíz de esta situación sanitaria se crea la Red Cerca con el objetivo de brindar “atención y contención psicosocial” a PCD en el contexto de cuarentena. Dicha red se conforma por aproximadamente 30 profesionales de distintas disciplinas (médicos, psicólogos, psicopedagogos, trabajadores sociales), quienes se incorporaron de forma voluntaria. Comenta que, a través de dicha red, la Secretaría pudo distribuir material oficial actualizado sobre los lineamientos sanitarios. Asimismo, menciona que para la atención de las PCD se abrieron dos líneas telefónicas con el objeto de recibir y centralizar las demandas de atención de las PCD. A través de un grupo de Whatsapp, el organismo difunde estas demandas a la Red para que los profesionales las tomen según su especialidad y disponibilidad. Las entrevistadas califican la experiencia de la Red como muy positiva, consideran que

esta emergencia nos está fortaleciendo una red sin egos. (...) Nos está haciendo ver las cosas que hacen falta. El trabajo con Salud nunca había sido tan estrecho como es ahora. Increíble. Trabajamos con el área de salud mental con una fluidez impresionante (Entre Ríos, organismo gubernamental).

En una línea similar, desde la Dirección de Discapacidad de la Municipalidad de Paraná refieren que también la generación de un grupo de Whatsapp durante la cuarentena significó una experiencia positiva. A partir de detectar que algunas personas no estaban siguiendo sus tratamientos y controles periódicos con sus médicos, comenzaron a generar una red

para conseguir medicación a gente que no podía tener el control, pero que tenían que seguir tomando lo que le habían dado anteriormente. El tema de la medicación es donde estuvimos ayudando en varias situaciones porque no se estaba atendiendo (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Desde una fundación ubicada en Entre Ríos señalan las distintas acciones que llevaron adelante ante las necesidades básicas de las PCD y sus familias:

Nosotros brindamos el servicio de comedor institucional. Como no podíamos brindar el servicio de comedor porque por la misma ASPO nos dijeron que no podíamos brindar el servicio específicamente de comedor para evitar el contacto. La primera etapa preparábamos el servicio y las familias lo venían a buscar o se lo hacíamos llegar a través de los transportistas. Después nos dijeron que no podíamos porque si le mandábamos la comida era peligroso por el contagio. Ahí se hizo un bolsón que lo trabajamos con la nutricionista de la institución donde nos decía qué tenía que contener. Se mandó todas las semanas (Entre Ríos, organismo gubernamental)

Además, advierten que “hubo gente que se quedaba sin trabajo y se le cortaba la obra social y de qué manera hacíamos frente a esa situación. Complejo. Seguimos trabajando y la verdad es que hoy podemos decir que sobrevivimos a ese período”. Por último, refieren problemas de conectividad como un inconveniente a la hora de mantener las actividades y servicios brindados en los diferentes programas.

Desde una fundación en Chubut, advierten que la pandemia trajo severos inconvenientes económicos para sostener las actividades y servicios brindados. Como resultado de ello, aumentaron las listas de espera para el ingreso a cada programa. En la misma provincia, la referente de la Junta Evaluadora señala que se flexibilizaron ciertas instancias administrativas -tales como la de presentación de documentación para solicitar el CUD- y que se habilitaron canales virtuales para dichas instancias. Por su parte, desde el Centro de Rehabilitación del Hospital de esa provincia se señala que se ofrecieron consultas por teleasistencia, aunque el entrevistado destaca que esta resultó una alternativa difícil de implementar, por ejemplo en casos con PCD cognitiva. Por último, desde la Dirección de Discapacidad de la Municipalidad de Comodoro Rivadavia relatan

que se implementó una Guardia de Secretaría de Desarrollo Humano y Familia con el propósito de identificar necesidades esenciales vinculadas a alimentación y brindar asesoramiento sobre certificados de discapacidad, turnos y pensiones.

2. Oferta y cobertura pública de apoyos humanos a la autonomía de las personas con discapacidad

La asistencia personal y los diferentes apoyos humanos constituyen un modo posible de lograr una mayor autonomía para las personas con discapacidad que los necesiten en su vida cotidiana. Esta forma de servicio que se ofrece por fuera de los cuidados familiares implica desandar nociones capacitistas sobre la autonomía, la dependencia y los cuidados. Aquí interesa describir cómo es ofrecida, financiada e instrumentada por las diversas instancias institucionales a través del relato de los y las referentes entrevistados/as.

En las entrevistas, la figura de apoyo humano aparece asociada a una multiplicidad de categorías, y no se identifica un consenso sobre la demarcación del rol y funciones que debe llevar a cabo. Al consultar sobre el acceso o la presencia de apoyos humanos, la mayoría de las personas entrevistadas hicieron referencia a la figura de cuidador, asistente, acompañante terapéutico o curador, lo que evidencia cierta confusión en torno a la figura del asistente personal para la vida diaria.

En general, han sido pocas las personas entrevistadas que mencionan los apoyos para la vida autónoma. En la Dirección Provincial de Discapacidad de Entre Ríos señalan que estos están destinados a

personas con discapacidad que tienen un alto grado de nivel de dependencia. Es más que nada para todo lo que es actividades de la vida diaria. El vestido, alimentación e higiene. (...) Suele confundirse muchísimo todas estas figuras como

acompañante terapéutico, acompañante pedagógico, cuidador domiciliario y la maestra integradora que tiene otra función (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Al respecto, la responsable de la Comisión de Personas con Discapacidad de una universidad nacional (Salta) refiere que la normativa posee una perspectiva centrada en la mirada médica de la discapacidad: “se piensa en el acompañante terapéutico, pero no el asistente de la persona con discapacidad para su vida en comunidad y para su vida diaria”. Por otra parte, desde una fundación de Entre Ríos aluden a la distinción entre las figuras de asistente domiciliario, asistente pedagógico y asistente terapéutico o acompañante terapéutico. Aclaran que cada una ocupa roles diferentes, que se definen de acuerdo con las necesidades de las PCD y sus familias. De este modo, refieren que para el ámbito escolar sugieren un asistente pedagógico y para las actividades de la vida diaria sugieren un asistente domiciliario. No obstante, aclaran que ello se define “de acuerdo a las necesidades que vayan surgiendo” y lo trabajan de modo conjunto con el médico de la institución y el médico de cabecera a la hora de solicitar la figura de asistente a la obra social.

En contraposición a dichas menciones explícitas, el resto de las personas entrevistadas al ser consultadas por la figura de apoyos humanos orientan sus respuestas a describir tareas de acompañamiento para la autonomía y asistencia de las PCD y a sus familias. Cabe destacar que en varias oportunidades asocian al grupo familiar como destinatario de tales actividades de apoyo.

Al ser consultados sobre esto, algunos/as entrevistados/as se centran en el rol del *cuidador*. Tal es el caso de una de las entrevistadas provenientes de la Dirección de Discapacidad de Chubut, quien relata que en un trabajo coordinado con el Área de Adultos Mayores gestionó el acceso de las familias de personas con discapacidad a un registro de cuidadores domiciliarios y acompañantes terapéuticos. Menciona el rol de las familias, en tanto considera que “son

las encargadas de efectuar la selección y proponer a ese profesional en la obra social con toda la documentación que cada obra social solicita”. Al mismo tiempo, la entrevistada advierte que la persona con discapacidad debe participar de la selección del acompañante o cuidador y que deben considerarse sus gustos, decisiones, preferencias y necesidades. Por otra parte, relata que realizan actividades de asistencia, promoción y prevención de derechos, pero también existe un acompañamiento que promueve “la accesibilidad y el acceso de las personas con discapacidad a distintos niveles y servicios dentro de la sociedad” a partir de diferentes programas: colonias de verano, matiné, talleres de vida autónoma “donde se trabajan distintos aspectos vinculados a la independencia de la persona con discapacidad, cuestiones de aseo, higiene, manejo de dinero, actividades de la vida cotidiana desde que se levanta hasta que se acuesta”. Asimismo también menciona la organización de reuniones entre la Dirección, las asociaciones y “padres de las personas con discapacidad para que puedan realizar desde sus hogares un acompañamiento hacia la persona con discapacidad en pos de garantizar sus derechos hacia una vida autónoma”, en las cuales “los padres manifestaban cuáles eran las necesidades de sus hijos y estas organizaciones o instituciones manifestaban qué posibilidades tenían ellos y con qué recursos contaban para garantizar esto que ellos estaban solicitando”.

Por otra parte, al ser consultada a este respecto la entrevistada de la Secretaría de Salud Mental y Adicciones (Salta) explica que se creó la figura de *prestador asistencial*:

la figura que se creó fue “prestador asistencial”, y son ellos los que concurren con horas guardia, a las familias, que según nosotros valoramos cuál es la que más lo requiere, a brindarle asistencia a la persona, personalizada en domicilio. Y acompañan a la familia (Salta, organismo gubernamental).

En la misma provincia una integrante de una ONG refiere la existencia de un sistema de *voluntarios* -detenido

en 2014 o 2015 por problemas de denuncias laborales-, que se ocupaban de colaborar en las actividades de la vida diaria de las PCD tales como alimentación, vestido, higiene. Remarca la necesidad de que dicha población pueda lograr la mayor autonomía posible, para lo cual se han puesto en marcha proyectos a cargo de la terapeuta ocupacional bajo la supervisión de la dirección terapéutica, y que contempla a su vez orientación para los padres.

Asimismo, en reiteradas oportunidades, a la hora de responder sobre esta cuestión se acude a la figura de acompañante terapéutico. De acuerdo con una entrevistada de un centro terapéutico de Córdoba, para acceder al acompañante es preciso realizar una solicitud a la obra social, y señala que existen dificultades para autorizar dicha prestación:

No es tan fácil. No es tan accesible. No es que cualquiera puede tener un ayudante terapéutico sino lo que hacen las obras sociales recortarte la cantidad de horas que vos necesitás de acompañamiento. (...) Las obras sociales sin importar la prescripción médica o la sugerencia de tratamiento definen cuántas horas de prestación van a dar. Entonces, no importa si a vos te hace falta psicología, fonoaudiología y kinesio-
logía. (...) la obra social también restringe las posibilidades de tratamiento en función de su lógica mercantil (Córdoba, organismo no gubernamental).

Al respecto de la diversidad de acepciones asociadas a la categoría de apoyos humanos, dos de las referentes entrevistadas hacen mención a la distinción entre acompañante terapéutico y asistente personal. Una entrevistada de la Dirección Provincial de Discapacidad (Entre Ríos) aclara que, si bien el acompañante terapéutico no es lo mismo que el asistente,

ha tomado ese rol. (...) Incluso muchas veces se tergiversa y termina acompañando en terapias que no era el fin o si lo acompaña a la terapia es para que aprenda el recorrido de la casa al lugar y para que sea independiente en el cruzado

de las calles y en el manejo de las vías públicas o medios de transporte, pero no es para facilitarle la tarea a nadie. Es como que el acompañante terapéutico ha venido a suplir al asistente personal (Entre Ríos, organismo gubernamental)

A este respecto, también menciona la existencia del programa de ANDIS de ayudas técnicas al que pueden aplicar aquellas PCD en el caso de necesitar adaptaciones o dispositivos -aunque remarca que para acceder a ellos es preciso tener obra social o recursos-. Por su parte, desde ANDIS advierten que dicho programa se encuentra detenido por “cuestiones políticas” y por la “dificultad para articular con otros organismos”.

En la Secretaría de Salud Mental (Salta) refieren que trabajan con la figura de acompañante terapéutico y residencias asistidas en el marco de la ley de salud mental. En ese marco, destaca la importancia de relacionar dicha figura con los sistemas de apoyo:

se empieza a considerar qué es lo que puede hacer esta persona, hasta dónde puede, cómo puede, y qué sistema de apoyo necesita para lograr tal o cual objetivo. Me parece que en ese aspecto, veo como un avance en los sistemas de apoyo de la figura del acompañante terapéutico, me parece que es también clave en esto. (...) yo veo que hay un avance, veo que no se están teniendo en cuenta solamente las limitaciones, sino que se está promoviendo a las personas con discapacidad y se les está dando bastante más lugar (Salta, organismo gubernamental).

Por otra parte, en algunas entrevistas se advierte sobre la necesidad de capacitar al personal orientado a las tareas de apoyos humanos. Desde la Dirección de Discapacidad (Entre Ríos) sugieren que “habría que trabajar primero cuestiones básicas de formación, capacitación (...) y tener un listado del Estado o municipio que pueda acompañar en esas situaciones donde no hay una obra social. Eso es lo que estamos organizando”. En ese marco, han propuesto un

proyecto a financiar por nación para pagar a cuidadores/as destinados/as a personas que no cuentan con obra social ni Incluir Salud, para que se ocupen de tareas más recreativas y de asistencia a la familia. En la localidad de Gualeguaychú de la misma provincia, en la Dirección de Discapacidad mencionan que la obra social provincial considera la prestación de asistencia como una ayuda y se cubre con base en un informe de dependencia. Para dicho personal, se brinda un curso de cuidadores/as domiciliarios/as que

en realidad era un curso de personal gerontológico que servía igual. Entonces, hicieron ese curso. Lo real es que hasta ahora que pedían ese curso uno gestiona con los conocidos que tiene. Esa persona se tiene que hacer monotributista y facturarte o facturar a la obra social.

Por su parte, en CABA, desde una de las organizaciones no gubernamentales mencionan la importancia de la figura de asistente personal:

Yo creo que entre la manera de moverse la persona y los recursos con los que cuenta la persona, el asistente personal es uno de esos. De igual manera que vos podés necesitar una ayuda técnica, una silla de ruedas o lo que fuera. El asistente personal es una figura indispensable para poder desarrollar tu vida plena y participar de los espacios (CABA, organismo no gubernamental).

En este punto, resulta interesante señalar el modo de incluir dicha figura en la dimensión espacial y arquitectónica:

Nosotros incluimos el asistente personal, por ejemplo, en el código de edificación. (...) Cuando hablamos de vivienda hablamos muchas veces de las personas con discapacidad que no viven solas o conviven con su familia y aparte hay otra figura más que entra en la casa que es un asistente personal y necesita estar en la casa y necesita entrar al espacio (CABA, organismo no gubernamental).

Al mismo tiempo, desde esta organización relatan las dificultades burocráticas para acceder al/a asistente. Debido a que las obras sociales trabajan con empresas subcontratadas y ello implica una alta rotación del/a asistente asignado/a, desde las organizaciones se aconseja pagar un/a asistente y solicitar reintegro a la obra social para evitar dicha rotación.

Finalmente, en algunas provincias refieren directamente a la ausencia de dicha figura. En la Dirección de Protección de Derechos de Córdoba señalan que este tipo de recursos humanos no existe y desconocen “si en algún lado funciona algo así”. Asimismo, las personas entrevistadas mencionan la dificultad para obtener tal prestación. Desde la Dirección de Discapacidad de Gualeguaychú reclaman que

No entienden la dependencia que uno tiene. Qué desgracia que una esté sin asistencia porque una no puede hacer las cuestiones básicas de la vida. Entonces, vos ves que alguien está respondiendo detrás de un escritorio y no tiene idea de la realidad de una persona con discapacidad. Peligroso es si no podés ir al baño o no te podés acostar o levantar (Entre Ríos, organismo gubernamental).

En algunas provincias hacen referencia a la existencia de casos judicializados en relación con los pedidos de apoyos humanos. En una ONG de Salta reciben “casos judicializados de personas que requieren de un sistema de apoyo, trabajamos mucho con la curaduría oficial del Ministerio Público de la Ciudad Judicial, del Poder Judicial y de los asesores también”.

Por último, en una asociación de San Juan advierten que en los programas de equipos interdisciplinarios asesoran a las PCD y sus familias, pero aún no existe un programa o prestación específica de asistente personal: “Algo que nos atraviesa son las necesidades. Hay mucha desinformación, también lo que es el apoyo a la persona. No se está llegando con programas fuertes. Algunas familias están

desprotegidas”. En este contexto, menciona las demandas para acceder a tal prestación:

Hace poco se emitió un fallo a favor sobre un programa de asistente personal para la persona con discapacidad. Acá en San Juan todavía no se aplica. Nosotros en la asociación estamos en lucha constante por los pagos de las obras sociales. Debería funcionar un observatorio que ahora depende de la defensoría del pueblo. Con la nueva gestión va a volver a funcionar (San Juan, organismo no gubernamental)

3. Demandas en salud y derechos de la población con discapacidad

Las demandas de la población con discapacidad se mencionan en algunas entrevistas y, en general, se confunden con aquellas que atañen a la propia institución o área de gobierno y a su trabajo específico. No obstante, se han podido identificar algunos ejes que estructuran las menciones a dichas demandas, los cuales se expresan en reclamos hacia y desde organismos públicos, demandas judiciales a obras sociales y protestas de colectivos organizados en torno a temas específicos.

Con respecto al campo de la salud, las principales demandas se orientan a la falta de cobertura por parte de las obras sociales y a la falta de oferta de servicios y prestaciones. Si bien tales aspectos han sido desarrollados en los puntos anteriores, se hará mención a continuación de aquellas cuestiones que las personas entrevistadas identificaron como demandas propias de las PCD en relación con el campo sanitario.

En Chubut, desde la Dirección de Discapacidad identifican que uno de los principales conflictos jurídicos son las negativas injustificadas e infundadas de las obras sociales sobre la cobertura de una prestación. A partir de ello,

acompañan a la familia para iniciar un amparo y se ocupan de cuestiones

vinculadas al asesoramiento integral en relación a los derechos y a las prestaciones que son inherentes a las personas con discapacidad de acuerdo a su diagnóstico. Porque muchas veces por más que estén reconocidas y escritas en un certificado de discapacidad la realidad es que las obras sociales son bastante reticentes (Chubut, organismo gubernamental).

Además, registran “reclamos por subsidios, necesidad de alimentos, alimentos frescos y secos, colchones”. En la misma línea, en Salta la Dirección de Salud Mental refiere que tienen

muchos casos judicializados, que no tienen obra social, que no tienen acceso a básicamente nada. Entonces, es ahí donde intervenimos nosotros como Estado, para garantizar el acceso a esas prestaciones básicas, que tienen que ver con la rehabilitación, y además con esto de los sistemas de apoyo, las prestaciones asistenciales, los acompañantes terapéuticos (Salta, organismo gubernamental).

En San Juan, desde una asociación reclaman por “prestaciones que se han querido interrumpir”. En relación con eso, refieren:

Estamos en una lucha campal con eso, el Ministerio de Salud de la Nación, la Superintendencia de Servicios de Salud y la Agencia de Discapacidad no se ponían de acuerdo, no sabían si se autorizaba o no. Hasta que hemos logrado que se cubran las prestaciones de personas con discapacidad. Teníamos muchas deudas del programa Incluir Salud y encima nos querían recortar las obras sociales. No estaban de acuerdo con las tele-asistencias, querían pagar un 50% (San Juan, organismo no gubernamental).

Con respecto a la demanda insatisfecha de servicios y prestaciones, desde la ANDIS advierten que “todo este

corpus de prestaciones básicas que están amparados en la ley, hoy son insuficientes o están de alguna manera en algunos casos desactualizados de la demanda actual que después de tantos años pone en la mesa”.

A lo largo de las entrevistas, los y las referentes comparten sus diagnósticos de situación al respecto del estado de concientización sobre los derechos y los modos de canalización de las demandas por parte de las PCD. En este sentido, desde la Dirección de Discapacidad de Gualeguaychú señalan que

no hay un empoderamiento de las personas con discapacidad para reclamar sus derechos ante la falta de políticas públicas que apunten a las personas con discapacidad. (...) No hay políticas públicas, pero tampoco hay un colectivo que lo reclame porque ni siquiera tienen conciencia de los derechos que se nos están vulnerando (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Dicha falta de “empoderamiento” se debería, según el referente entrevistado, al nivel de fragmentación existente dentro de la población de PCD:

Hay una asociación de sordos que se ocupan de los sordos donde entran los sordos y nadie más. Después está la Asociación Síndrome de Down donde también... Hay asociaciones con los chicos con autismo, pero no la discapacidad englobada. En discapacidad motora o motriz no hay nada que nos agrupe. Digamos, personas con otras discapacidades tampoco es que luchan por la inclusión laboral o por cuestiones así (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Algunos/as entrevistados/as se expiden en una línea diferente al respecto de la movilización de demandas orientadas a garantizar derechos de las PCD. Por un lado, destacan el rol de las redes familiares, cuidadores/as y profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad a la hora de visibilizar las demandas particulares de esta población.

Una entrevistada de un centro terapéutico de Córdoba sugiere que “en Argentina hay un movimiento muy pequeño de personas con discapacidad organizadas. Quienes alzan la voz de las personas con discapacidad muchas veces son las familias y los profesionales que trabajan en discapacidad”. Por otro lado, con respecto a las demandas presentadas por el propio colectivo de personas con discapacidad, destaca que

hay una fuerte lucha, por ejemplo, de los sordos y el colectivo de sordos sin violencia. También de algunas personas que tienen discapacidad motriz en sillas de ruedas y tienen posibilidades de agruparse. Me parece que ellos son los impulsores más grandes en Argentina de ser portadores de su propia problemática. Después, el gran número de estas personas con discapacidad intelectual es un poco más difícil porque depende de las organizaciones a las que asisten, los profesionales que acompañen. Yo creo que es incipiente y cada vez es más (Córdoba, organismo no gubernamental).

Menciona, por último, el trabajo articulado que llevan adelante entre el Centro Terapéutico y la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) para el desarrollo de una plataforma virtual orientada al acceso a la salud y los derechos sexuales y (no) reproductivos:

Hay un movimiento que se está generando y es bastante nuevo en relación a sexualidad y género en la discapacidad que me parece que es bastante interesante. (...) Son varias organizaciones, pero quienes impulsan o vienen impulsando hace bastante tiempo esta plataforma y el trabajo en relación a las personas con discapacidad y sexualidad... REDI es la Red por los Derechos de las personas con Discapacidad. Está trabajando a nivel nacional con algunas organizaciones con personas con discapacidad y con personas con discapacidad trabajando sobre, por ejemplo, el acceso al aborto, a la salud en general y a los derechos sexuales y no reproductivos en particular (Córdoba, organismo no gubernamental).

En CABA, referentes de una de las organizaciones entrevistadas menciona un trabajo de articulación realizado para responder a demandas de accesibilidad en el espacio urbano que abarque no solamente a instituciones, grupos, asociaciones o fundaciones orientadas a la discapacidad, sino a aquellas que presentan intereses comunes:

trabajamos en total articulación con otras organizaciones y muchas organizaciones vecinales (...). Nos corrimos un poco de lo que es trabajar con organizaciones con discapacidad porque creemos que justamente nosotros nos incorporamos en un montón de luchas e incluimos a las personas con discapacidad porque como dijimos es que la persona con discapacidad le gusta salir, estar al aire libre, necesitan viviendas, necesitan trabajo. Esas luchas que tienen que ver con otras cuestiones y no quizás en lo directo de la discapacidad (CABA, organismo no gubernamental).

Por otra parte, algunas personas entrevistadas de áreas municipales han presentado líneas de acción que buscan propiciar la participación de la sociedad civil en la demanda de derechos de las PCD. En Entre Ríos, desde la Dirección Provincial de Discapacidad promueven la creación de un observatorio abierto a la participación de los ciudadanos como herramienta para ejercer derechos:

realmente es una herramienta para ejercer los derechos. Si el observatorio puede denunciar o puede dar cuenta o informar a algún organismo... Todavía en eso falta tomar conciencia en cuanto a la posibilidad que habilita que haya una ley que lo conforma (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Por su parte, la ANDIS proyecta la participación de miembros de la sociedad civil en los Encuentros Regionales. Si bien inicialmente estos encuentros son orientados a los miembros de las Juntas de Clasificación, se ha tomado la iniciativa de abrirlos a otros espacios a pesar de la resistencia de los/as profesionales, quienes argumentan que “no van a hablar con toda la provincia, sino que van a hacer

un trabajo técnico”. Al respecto, el entrevistado referente de ANDIS sugiere que

en esto de que somos técnicos que venimos a hablar con otros técnicos deja afuera las voces de las personas con discapacidad que podrían participar. Desde mi punto de vista se podría generar una forma de participación o de observación no participante (Nación, organismo gubernamental).

La misma propuesta aplica a organizaciones civiles, que de acuerdo con el entrevistado constituyen una “dispersa masa de organizaciones civiles, asociaciones que se autodenominan puntualmente y no están federada con lo cual tenés por todos lados y todas tienen un criterio de autopercepción que es el que ponen adelante en la mesa de discusión”. En este sentido, destaca que la

pluralidad y diversidad de vertientes que tiene la discapacidad en sus militancias es impresionante. Hay gente que no habla del modelo biopsicosocial y habla del modelo social. Hay gente que no concibe que el término discapacidad se tenga que seguir teniendo en cuenta (Nación, organismo gubernamental).

No obstante, si bien aclara que “es una lógica muy compleja la de describir a la discapacidad”, sugiere que “el Estado tiene que tomar una postura más allá de que existan esos paradigmas”.

4. Conclusiones

En este capítulo las entrevistas a referentes tanto del Estado como de la sociedad civil nos permitieron reconstruir el acceso a derechos reconocidos en salud y apoyos humanos de las personas con discapacidad. Nos centramos en la atención en salud, sus circuitos y barreras, la valoración de la vida independiente y las principales demandas ejercidas

por las personas con discapacidad y sus familias, según las perciben las personas consultadas.

De acuerdo con las experiencias de intervención que relatan las y los entrevistadas/os, la normativa vigente da pautas sobre las cuales se establece un circuito específico de atención a población con discapacidad. En este sentido, podemos señalar tres instancias fundamentales que trazan caminos hacia la atención en salud de esta población. En primera instancia, se parte de la obtención del CUD como herramienta de acceso a bienes y servicios necesarios para alcanzar una mayor calidad de vida en personas con discapacidad. En segundo término, cobra valor la cobertura: la responsabilidad otorgada a prepagas y obras sociales en la oferta de prestaciones ilimitadas y la posibilidad de acudir a la atención pública para quienes no están bajo su cobertura. En tercer lugar, la delimitación de servicios que da el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad.

De las entrevistas se desprende el panorama actual de las dificultades y contradicciones de implementación ante cada uno de estos dispositivos. Entre las barreras detectadas respecto de la obtención del CUD se ha destacado la falta de información sobre su existencia en los sectores más vulnerables, los rodeos burocráticos para su obtención y su uso como mera estrategia para acceder al reclamo de prestaciones, aun cuando es cuestionada la pertinencia médica de su otorgamiento. Esto lleva tanto a denegaciones en enfermedades que no se consideran incapacitantes como a una certificación innecesaria en población infantil para acceder a prestaciones básicas y apoyo en el sistema educativo.

La obtención del CUD puede adquirir mayor provecho para quienes cuentan con obras sociales y prepagas. Las personas entrevistadas describen un escenario donde los derechos en salud y vida independiente no se han adquirido de una vez y para siempre, sino que están en permanente lucha/disputa por su acceso efectivo. Las desigualdades estructurales del sistema de salud a lo largo de los territorios

y las inequidades sociales dificultan aún más soluciones adecuadas.

Respecto al segundo punto, los y las referentes permiten detectar barreras en el acceso a derechos basadas en el incumplimiento de obras sociales en denegaciones de tratamientos, demoras en las entregas de prótesis, problemas con las derivaciones médicas y atención parcial de las prestaciones. A ello se suman las débiles infraestructuras del sector salud público provincial en algunas jurisdicciones para garantizar un acceso a la atención médica general. Según identifican, esto se expresa en falta de profesionales especializados y centros de atención y rehabilitación, extensos tiempos de espera y problemas en las vías de acceso a turnos. Pese a que las obras sociales ofrecen resistencias a cumplir con sesiones prolongadas en el tiempo y entrega de elementos ortopédicos modernos, referentes institucionales coinciden en que contar con este tipo de cobertura ofrece una herramienta más para exigir el cumplimiento de prestaciones. De allí que en muchos casos, obtener la obra social Incluir Salud a través de pensiones no contributivas conforme otra alternativa a la que acudir para quienes no tienen obras sociales. En cuanto al tercer punto, este se articula con el incumplimiento de obras sociales y prepagas. Estas no cubren prestaciones cuando no se encuentran en el nomenclador básico. A ello se suman los trastornos que supone la falta de actualización de las prestaciones obligatorias.

Ante estos circuitos de acceso y atención en salud que requieren muchos esfuerzos por parte de los/as usuarios/as para obtener cuidados, los reclamos judiciales conforman una herramienta adicional. Aquí se trata de vías mayormente individuales en las que usuarios/as reclaman, muchas veces con asesoramiento de organismos del Estado o de la sociedad civil, a las obras sociales y prepagas para que cumplan con su obligación de prestar servicios médicos, de rehabilitación y de cuidados.

Las demandas legales, asimismo, son señaladas como necesarias para solicitar y obtener apoyos para la vida diaria. Se trata de una figura confusa sobre la que los testimonios demuestran la falta de claridad y conocimiento. Pocos evidencian comprender su sentido para la vida independiente de las personas con discapacidad, a través de fortalecer apoyos por fuera de las instancias terapéuticas y la tutela de las familias.

La posibilidad de articular demandas de las personas con discapacidad se ve debilitada, según los testimonios, por la fragmentación entre personas clasificadas según deficiencias. Sin embargo, algunos referentes de organizaciones de la sociedad civil destacan los avances en la visibilización de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad y la posibilidad de establecer problemas comunes entre personas con o sin discapacidad, como la falta de acceso al trabajo.

En suma, los circuitos de atención en salud que describen las y los entrevistadas/os están plagados de dificultades en la concreción de los tratamientos y obtención de elementos para el cuidado y la autonomía. Las instituciones abocadas a las personas con discapacidad muestran un campo complejo puesto que brindan atención dentro de un sistema social que reproduce las desigualdades de esta población y construye a las personas como discapacitadas.

4

Principales problemas en el acceso a derechos de personas con discapacidad

*Líneas de acción del Estado
y organismos de la sociedad civil,
según referentes jurisdiccionales*

MARÍA CECILIA PALERMO, AGUSTINA VILLAREJO
Y MARÍA PÍA VENTURIELLO

En este capítulo se describen los principales problemas en el acceso a derechos de las personas con discapacidad en las distintas jurisdicciones y las líneas de acciones y programas llevados adelante para mitigarlos o transformarlos, a partir del punto de vista de referentes institucionales. Se señala en qué aspectos de la vida de esta población intervienen los organismos consultados y mediante qué circuitos específicos. Asimismo, se indaga sobre el avance de la perspectiva de género en las políticas, entendiendo que la diversidad de experiencias sexo-genéricas requieren ser contempladas y forman parte de abordajes interseccionales. El modo en que se articulan los diálogos y cooperaciones entre organismos de Estado y la sociedad civil, al igual que la producción y usos de datos para delinear políticas, muestran una forma específica de atención de las necesidades en el campo de la discapacidad.

El capítulo cuenta con tres secciones. La primera describe los diagnósticos sobre las principales inequidades sociales que sufren las personas con discapacidad y las barreras de acceso a derechos que estas suponen. La segunda detalla las diferentes líneas de acción de los organismos consultados, la articulación entre instituciones y la producción de datos en discapacidad. La tercera señala la existencia o ausencia de intervenciones con perspectiva de género en relación con la implementación del Programa Nacional de Educación Sexual Integral (ESI) en población con discapacidad. Finalmente, se presenta una síntesis a modo de cierre.

1. Diagnóstico sobre principales problemas y barreras de acceso a derechos de las PCD

A partir de analizar el conjunto de las entrevistas, es posible delinear los principales problemas que los referentes detectan en cuanto al acceso a derechos de las PCD en nuestro país. Los/las entrevistados/as identifican situaciones complejas y transversales que requieren intervención, tales como la falta de acceso al trabajo, la información y la comunicación, la movilidad y el transporte, además de las dimensiones específicas de acceso a la salud desarrolladas en el capítulo anterior.

Los obstáculos en el acceso a los puestos de trabajo y a modalidades estables de contratación fueron mencionados por la referente de la Dirección de Promoción de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad (Chubut), la referente de la Junta de Evaluación (Chubut), la referente de la Junta de Certificación (Córdoba) y por las entrevistadas de una ONG de Córdoba. Estas últimas advierten que hay PCD que

han accedido a través de un programa de empleo que se reproduce en esa lógica, de programa de empleo. O sea,

termino un programa de empleo de acá y me voy al programa de empleo acá, o renuevo acá, y están un montón de tiempo en esa situación laboral irregular por la sencilla razón de tener discapacidad, no por otra cosa (Córdoba, organismo no gubernamental).

Una de las referentes entrevistadas perteneciente a una ONG (Córdoba) percibe que esta barrera no funciona de la misma manera para todos los tipos de discapacidad, y advierte que

siempre ha habido más acceso o posibilidad de participación en la vida civil y social como ciudadano a las personas que tienen discapacidad motriz o más vinculadas a la sordera que a las personas con algún tipo de diversidad funcional intelectual o discapacidad intelectual. Porque a las personas con discapacidad intelectual se las sigue infantilizando y eso hace que sean mucho más dependientes de su familia y a la vez eso impide que participen de la vida social (Córdoba, organismo no gubernamental).

La circulación de la información y el acceso a la comunicación es otro de los puntos señalados por los/as referentes entrevistados/as. La referente de Promoción de Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad (Chubut) menciona las dificultades de accesibilidad comunicacional a partir del formato en el cual se brinda información. Las entrevistadas de una ONG de Córdoba identifican en el ámbito educativo la falta de acceso a textos de manera digitalizada. En la misma línea, desde una fundación en Entre Ríos mencionan que uno de los principales problemas locales para las PCD es el acceso a información sobre los derechos que les corresponden. Ilustra esta situación con un caso particular:

el otro día teníamos que acompañar a una señora con discapacidad a hacer una denuncia y no le podían tomar la denuncia. O sea, fue parte del equipo a hacer esa denuncia por violencia de género porque no se la podían tomar y ella no sabía cómo explicar. O sea, si no iba acompañada por alguien

no le tomaban la denuncia. Ella no sabía cómo hacer y qué hacer (Entre Ríos, organismo no gubernamental).

En este marco, la entrevistada enfatiza la vulnerabilidad que se da ante la conjunción entre pobreza, falta de información y discapacidad, y advierte que es preciso “seguirlo y trabajarlo con el Estado”.

Los obstáculos a la movilidad y al uso de transportes públicos configuran barreras de accesibilidad tanto en ámbitos urbanos como rurales. Varios referentes coinciden en señalar que la mayor parte de los prestadores se concentran en las áreas urbanas y, como refiere una de las informantes perteneciente a la Dirección Provincial de Discapacidad (Entre Ríos), si las personas con discapacidad “no tienen un remis o un modo de transporte privado es difícil acceder”. Las entrevistadas de organismos públicos y una ONG de Chubut señalan que la provincia no cuenta con colectivos adaptados. Las entrevistadas de una ONG de Córdoba mencionan dificultades de accesibilidad relativas a la falta de adaptación del transporte público y aspectos generales que imposibilitan la movilidad, tales como veredas rotas. Asimismo, algunos/as informantes refieren que las unidades de traslado acondicionadas para personas con discapacidad no son suficientes ni cuentan con la frecuencia adecuada. De esta manera, muchas veces la organización del traslado a los centros de salud termina recayendo en redes informales de solidaridad intracomunitaria, como señala una referente de una Junta de Evaluación:

Imaginate un paciente adulto con 55 años, tuvo un ACV y tiene que ir a rehabilitarse dos o tres veces por semana (al Hospital Regional). O sea, tiene que contar con alguien o algún vecino para que lo traiga. El vecino un tiempo te ayuda, pero después una rehabilitación tenemos que hablar de 6 meses o 1 año para empezar. (...) Un vecino te ayuda un mes. El paciente no llega. En su momento teníamos unidad de traslado y marcó mucho la diferencia. Esta es una de las cosas más importantes (Chubut, organismo gubernamental).

Con respecto a las barreras arquitectónicas, una entrevistada de una asociación (Salta) menciona las particularidades del entorno urbano y rural:

el tema de la accesibilidad arquitectónica en Salta es tremenda, especialmente en los lugares que se concentran más gente, microcentro, es por ahí donde se hacen las compras, donde se pagan los impuestos (...) no me imagino alguien en silla de ruedas, pudiendo desarrollar una actividad en el centro salteño. Pero si vamos a ver la problemática del discapacitado en el medio de los valles, a lo mejor va a salir solamente a lomo de caballo, es otra la historia. (...) No me imagino qué recursos podrán tener en Iruya, para facilitar, para acompañar, y trabajar en rehabilitación o lo que fuera digamos (Salta, organismo no gubernamental).

En el Área de Promoción y Equidad (Entre Ríos) también refieren problemas de accesibilidad urbana. En la Dirección de Protección de Derechos, Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (Córdoba) se menciona que “uno de los principales problemas en la ciudad de Córdoba es la accesibilidad, para lo que es motriz, para lo que es visual, para todo”. En esta línea, una de las organizaciones entrevistadas de CABA menciona el caso del nuevo código de edificación edilicia de la ciudad que incumple la Ley 962 “Accesibilidad física para todos”, y describe las consecuencias regresivas que ello tuvo:

La vivienda que tenían un espacio era chico y la achicaron más. Entonces, algo que podía ser mínimamente accesible deja de ser accesible. Entonces, el código empezó a ser más excluyente en vez de incluir y de ser superador. No se tomaron en cuenta cuestiones de tecnología, cuestiones que se podían superar de un código que ya era viejo (CABA, organismo no gubernamental).

Dicha organización advierte sobre la prórroga de 20 años que tiene la CABA con respecto a la obligación de adaptar las estaciones de subte para que sean accesibles. En

este marco, realizaron un trabajo conjunto con una universidad para poder construir datos sobre geolocalización y accesibilidad en veredas y subtes. La referente señala de este modo el foco problemático de la falta de accesibilidad y de sus múltiples efectos: “¿Por qué las personas no salen? Porque no pueden. ¿Cómo vas a ir a trabajar si no podés ir a un transporte? Hay mucha gente que le conviene no ir a trabajar o conseguir un trabajo porque le sale más caro”.

2. Líneas de acción y políticas públicas. Estrategias ante las inequidades sociales de las PCD

2.1. Acciones y programas vigentes

En esta sección se indican las principales acciones y programas mencionados por los/as referentes provinciales orientados a atender las situaciones problemáticas sobre accesibilidad, en particular aquellas referidas al campo laboral, a las estrategias y vías de comunicación de información, y a las barreras para la movilidad.

En Córdoba se menciona la existencia de programas tanto nacionales como provinciales orientados a la inserción laboral y/o profesional de personas sin empleo. Algunos se orientan específicamente a personas con discapacidad, como el Plan Nacional “Promover”, destinado a trabajadores desocupados mayores de 18 años que posean certificado de discapacidad (CUD). Asimismo, se mencionan convenios específicos que la Oficina de Empleo de la provincia logró establecer con algunas empresas locales. Se destaca que, si bien son numerosos los planes y programas, se encuentran mal remunerados. Desde la Dirección de Protección de Derechos, Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, mencionan la existencia de talleres artísticos para PCD que se realizan en articulación con 13 Centros de Participación Comunal, 5 Parques Educativos y 3 Centros de Integración Comunitaria. Se encuentran realizando

un relevamiento de fundaciones y asociaciones civiles que trabajen con PCD, con el fin de identificar población que requiera otro tipo de asistencia y acompañamiento, ya sea acompañarla y ayudarla a conseguir alimentación, medicamentos, ayuda económica o turnos médicos. Asimismo, referentes de ONG locales trabajan con programas vinculados a lo artístico y deportivo que se encuentran focalizados exclusivamente en población con discapacidad, y se sostienen en paradigmas antiguos que no se caracterizan por promover la accesibilidad e inclusión efectiva:

En relación a lo artístico y deportivo hay bastantes programas, pero siempre inclusivos. No es que son festivales municipales o provinciales y nosotros podemos aplicar como compañía de danza y además tenemos personas con discapacidad, sino que siempre están vinculados a proyectos focalizados. O sea, políticas públicas focalizadas en discapacidad (Córdoba, organismo no gubernamental).

En el caso de Salta, la Secretaría de Discapacidad se encarga de los traslados e intervenciones solicitados por las PCD, y el acompañamiento y monitoreo de casos judicializados. La Junta de Categorización, que depende de dicha Secretaría, se ocupa de categorizar instituciones de rehabilitación y asistencia que buscan adherir sus servicios y prestaciones a alguna obra social a nivel nacional. Se encuentra en funcionamiento el Programa de Fortalecimiento Institucional, el cual otorga subsidios a organizaciones de la sociedad civil.

En la provincia de Entre Ríos, las referentes de la Dirección Provincial de Discapacidad mencionan la existencia del Instituto Provincial de Discapacidad de Entre Ríos (IPRODI). Indican que inicialmente dicho instituto realizaba actividades de rehabilitación, aunque luego se focalizó en la tarea de “diseñar y elaborar políticas públicas a favor de las personas con discapacidad”. Actualmente, la tarea fundamental de este organismo consiste en acompañar y evaluar programas tales como el Programa de Inserción

Laboral (PIL) dependiente del Ministerio Nacional de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. De acuerdo con las referentes, estos tipos de programas “han permitido intervenir e incluir a las personas con discapacidad en distintos organismos y trabajar en la sensibilización para derribar mitos y acercar”. El organismo cuenta con un Área Legal encargada de auditar el cumplimiento de las prestaciones por parte de las obras sociales. Por último, las referentes mencionan el Observatorio de los Derechos de las Personas con Discapacidad, integrado por “personas con discapacidad, referentes de organizaciones sociales, referentes de colegios y profesionales que quieran participar”.

En la ciudad de Paraná, se creó recientemente la Dirección de Políticas Públicas en Discapacidad de Paraná con el objetivo de “ampliar las intervenciones, el abordaje y la mirada” sobre la discapacidad. Se han abocado a la organización de actividades recreativas y deportivas y está planificando la realización de talleres de capacitación laboral. Asimismo, realizan seguimiento y distintas intervenciones en casos particulares. Las líneas principales de acción están definidas por mejorar la inserción laboral de las PCD, el fortalecimiento de la detección temprana y la capacitación transversal en accesibilidad a lo largo de las distintas áreas ministeriales.

En Chubut se presenta una situación ambivalente. Si bien desde la Dirección de Discapacidad afirman que hay acompañamiento de las autoridades para garantizar el cumplimiento de las políticas públicas para PCD, señalan la falta de personal para poder sostener una llegada efectiva y brindar respuesta a las demandas de dicha población. Cuentan con dos trabajadoras sociales y no cuentan con profesionales en psicología. La Junta de Evaluación menciona que se han llevado a cabo acciones y jornadas de asesoramiento a pacientes e instituciones:

más que nada todo lo que es información y educación. Hemos dado charlas a la comunidad también. El año pasado dimos

una abierta a la comunidad para que se saquen todas las dudas respecto al certificado y los alcances del Certificado de Discapacidad (Chubut, Organismo Gubernamental).

Una fundación da cuenta del trabajo por parte del municipio en torno a esta población y menciona el armado de proyectos por parte del Área de Discapacidad. Señala, sin embargo, la falta de instituciones para poder responder a la demanda y necesidades de la población con discapacidad: “tenés el área de discapacidad de la municipalidad y tenés dos o tres ONG. Tenes (...), tenés (...) y después dos más y nosotras. No son muchos los que trabajan con discapacidad”.

2.2. Articulación con organismos públicos y con organizaciones no gubernamentales

En este apartado se describen las articulaciones entre sectores del Estado y de la sociedad civil para atender las necesidades de las PCD.

Desde la Dirección Provincial de Discapacidad de Entre Ríos, sus referentes manifiestan un acercamiento entre las áreas de discapacidad y las áreas de salud y de desarrollo social, por lo cual se promueve un abordaje territorial permanente entre ambas áreas. Asimismo, refieren estar en contacto permanente con las áreas de discapacidad municipales con el fin de conocer el panorama general sobre población con discapacidad en la provincia. Señalan la importancia del contacto con organismos de la sociedad civil, para que no vean al Estado como “algo inaccesible”. En este marco, se encuentran adheridos a la Red Federal de Rehabilitación, un proyecto realizado entre la ex Comisión Nacional de Discapacidad (CONADIS) -ahora ANDIS- y el Instituto de Rehabilitación de Psicofísica del Sur (INAREPS).

A su vez, la Dirección de Discapacidad de la Municipalidad de Paraná se encuentra realizando un trabajo articulado con las áreas de Planeamiento y Obras Públicas para

generar acciones transversales en materia de inclusión. Se proponen llevar a cabo una capacitación sobre accesibilidad con el objetivo de

ir metiendo el tema en esos espacios que no son específicos míos, pero tienen que ver con la política de la Dirección. (...) Yo lo veo hablando con las áreas de Planeamiento y hay dos arquitectos que se encargan de las obras de la discapacidad. No debería ser así. En realidad, cualquier obra debería ser pensada para que sea accesible (Entre Ríos, organismo gubernamental).

En la provincia de Córdoba, la Junta de Certificación refiere a la articulación con organismos públicos en términos de redes informales que se generan a partir de una demanda específica: “Esto de que profesionales tengan un teléfono tuyo y te escriban y te digan ‘che mira esto es urgente lo necesito’ y se hace. O sea, por fuera, como un sobretorno”. Por su parte, desde la Dirección de Protección de Derechos afirman la realización de un trabajo articulado con otros municipios y secretarías de la provincia, ONG, centros educativos, escuelas, asociaciones civiles y fundaciones. Sin embargo, una referente entrevistada perteneciente a una fundación advierte la falta de articulación entre organismos ministeriales:

Los ministerios que se vinculan a género o políticas de la diversidad sexual no quieren meterse con los temas de la discapacidad porque eso le corresponde a la Secretaría de Discapacidad como si fueran cosas separadas o como si la discapacidad tendría que estar aunada a los ministerios de salud (Córdoba, organismo no gubernamental).

En la Secretaría de Salud Mental de Salta mencionan el motivo que impulsó la articulación entre tal organismo, una ONG y fundaciones de la provincia, que refiere a los límites del sistema de rehabilitación provincial:

En Salta hay un Centro de rehabilitación física, pero hasta el 2016 era solamente dirigida o recibía personas a partir de los 14 años en adelante, entonces nos quedaba el hueco de la parte que debería recibir lo que era la estimulación temprana. Entonces ahí se pensó en la articulación, y en armar esta Comisión con las ONG o Fundaciones que realizaban y prestaban ese servicio de estimulación temprana para poder contar con ellos a la hora de la derivación de los casos que se iban detectando, tanto en primer nivel como en hospitales (Salta, organismo público).

Esta situación evidencia el rol provisional que, en ocasiones, cumplen las ONG, fundaciones o asociaciones, al brindar respuestas a demandas que son responsabilidad del Estado.

En Chubut, la Dirección de Discapacidad del Municipio de Comodoro Rivadavia manifiesta que realiza trabajo articulado con diversos organismos. En primer lugar, mencionan áreas municipales que dependen de la Secretaría de Desarrollo Humano y Familia, tales como la de Adultos Mayores, Adolescencia, Servicio de Protección de Derechos. Asimismo, mencionan otras áreas externas a la Dirección, tales como el Poder Judicial, el Ministerio de la Defensa Pública, la Asesoría de Familia, juzgados de familia y otros organismos que están vinculados con la materia de discapacidad. Por último, refieren realizar acciones junto con actores externos -tales como asociaciones civiles- vinculados a los derechos de las PCD.

2.3. Producción y uso de datos estadísticos sobre población con discapacidad

Un insumo fundamental para el desarrollo de políticas públicas adecuadas son los datos disponibles sobre su población destinataria. Su producción, divulgación y uso suponen instancias de articulación entre organismos del Estado y la sociedad civil.

Al consultar a los distintos organismos sobre la generación de información estadística propia, la mayoría de los y las entrevistados/as manifiestan que, si bien existen algunas iniciativas, estas son aisladas o esporádicas y no responden a un plan sistemático de producción de información pública y abierta. Desde la Subsecretaría de Córdoba comentan que se producen sistematizaciones de forma esporádica y que no es información de acceso público. Además, sólo registran a aquellas personas que cuentan con CUD a partir de las fuentes brindadas por ANDIS. Asimismo, algunas organizaciones no gubernamentales manifestaron que producen registros propios a pedido de las autoridades gubernamentales.

En Salta, la Dirección de Salud Mental produce información dirigida a los equipos de salud:

no es pública amplia, no es para todos. Pero sí lo que hacemos es, esta información se la brindamos a los equipos de salud, para que los equipos de salud sean los que informen a la sociedad, a su área operativa, o a los usuarios que circulan por esta zona.

Desde la Universidad Nacional de dicha provincia, la Comisión de Inclusión de Personas con Discapacidad refiere que obtienen datos a partir de sus formularios de ingreso de estudiantes pero que estos presentan errores en su diseño y ello impacta en la calidad del registro.

Desde la Junta de Evaluación de Chubut, manifiestan la utilización de datos para la mejora de políticas públicas orientadas a las PCD. En esa misma línea, se expide el referente de la Dirección Provincial de Discapacidad de Entre Ríos:

nunca se ha hecho prevención, pero tampoco había información. O sea, ahora nosotros sabemos que hay muchísimos jóvenes discapacitados por accidentes de moto. Ese tipo de cosas son las que ahora sabemos. (...) Le podés decir al

intendente de una ciudad: “Mirá, no sé qué pasa en tu pueblo, pero tenés altísima siniestralidad vial y el resultado son jóvenes discapacitados” (Entre Ríos, organismo gubernamental).

Cabe destacar que el trabajo con datos sobre las PCD fue revalorizado en el contexto de pandemia, no sólo por aspectos epidemiológicos y de seguimiento clínico sino para advertir posibles necesidades básicas no satisfechas y poder implementar estrategias de asistencia

Por último, al ser consultado por el manejo de la información estadística, uno de los referentes de ANDIS entrevistados manifestó que durante las últimas gestiones se buscó que el área de sistemas de información profundice las tareas de procesamiento y análisis de los datos disponibles.

A nivel nacional, la ANDIS desarrolló un aplicativo estadístico de uso libre a través de un acuerdo con la Universidad Tecnológica Nacional (UTN) para que las provincias accedan y exploten los datos correspondientes a su población. A partir de esta iniciativa, un referente de dicha agencia sitúa el inicio de un proceso de fortalecimiento de vínculos con las provincias. Refiere que, si bien todas tienen la posibilidad de acceder a sus datos, algunas provincias realizan más solicitudes de acceso que otras.

No obstante, si bien al consultar sobre el acceso a información estadística oficial a los/as referentes de organismos públicos y no gubernamentales las respuestas de referentes provinciales resultan heterogéneas, la mayoría coincide en señalar dificultades para acceder a información estadística oficial. Aún persiste la demanda de información sobre las PCD en las provincias: señalan la falta de circuitos definidos para solicitarla y recibirla, y de actualización, y su fragmentación en tanto se contempla solamente a aquellas personas que cuentan con CUD. Al interior de cada provincia, se identifica que en algunas ocasiones el acceso a datos oficiales descansa en los vínculos informales entre los/as agentes involucrados más que en una política específicamente diseñada para ello.

3. Perspectiva de género

Respecto del conocimiento sobre programas específicos que aborden la cuestión de género y discapacidad, algunos referentes de organismos públicos provinciales y organizaciones no gubernamentales manifestaron desconocer la existencia de tales programas o de experiencias de implementación del Programa Nacional de Educación Sexual Integral (ESI) orientado a PCD. Mientras que algunos no consideran que existan problemáticas específicas vinculadas a las mujeres con discapacidad, otras referentes (en su mayoría mujeres) sí identifican tales problemáticas de género. Señalan, a su vez, que tal sector poblacional cuenta con más dificultades a la hora de acceder a una educación sexual integral o a la hora de recurrir a dispositivos específicos ante situaciones de violencia. Como manifiesta la referente de la Junta de Certificación de Córdoba:

Una mujer en una situación de violencia de género que le es (...) difícil salirse de ese entorno, salirse de esa situación, conseguir un trabajo y a eso le sumás que tenga algún tipo de incapacidad, que también tiene trabas en el tema de lo laboral, me parece que está (Córdoba, organismo gubernamental).

Desde la Secretaría de Discapacidad de Salta plantean que ante casos de violencia y abusos en niñas y adolescentes se han encontrado limitadas en su posibilidad de accionar, en tanto

no existe un abordaje específico para personas con discapacidad que sufren de violencia o de abuso (...) si bien acceden a las entrevistas, nosotros hablamos de una contención posterior a lo sucedido (...) tampoco pueden acceder al refugio, porque el personal no está capacitado para contener a personas con discapacidad. Entonces vos decís está el derecho, y no está. (...) hay todavía como un estigma a trabajar con la persona con discapacidad (Salta, organismo gubernamental).

De acuerdo a la perspectiva de una entrevistada perteneciente a una ONG en Salta, incluir la ESI en la provincia resulta muy difícil por las características propias de la idiosincrasia allí dominante:

sé que no sólo es difícil para las personas con discapacidad, sino para las comunidades educativas en general. Que las docentes por más que reciban capacitaciones, si no hacen de esas capacitaciones carne, después no pueden llevarlo a la práctica. Que hay muchas barreras religiosas, muchísimas, que eso limita por ahí da mucho miedo, también eso (Salta, organismo no gubernamental).

Como contracara de lo acontecido en esta provincia, desde una fundación en Entre Ríos destacan que la ESI estaba contemplada en los contenidos y actividades, y cuentan con psicólogas y sexólogas que acompañan en proceso de formación. En la misma provincia, la Dirección Provincial de Discapacidad manifiesta haber realizado capacitaciones referidas a estas temáticas en el marco de articulaciones con el Consejo Provincial contra la Violencia (COPREV) y el Programa de Educación Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud. Asimismo, menciona la realización de acciones de capacitación a profesionales de centros de salud

para que cuando llega una persona con discapacidad, por ejemplo, a ginecología pueda ser entrevistado y se dirijan directamente a la persona con discapacidad, que pueda hacer sus preguntas. Generalmente, ya sabrás, que van con la madre... Poder elegir cuál es su método anticonceptivo y que le informen y cerciorarse que comprenda lo que le están diciendo de que puede elegir y la autonomía en todo esto de qué y cómo se quiere cuidar (Entre Ríos, organismo gubernamental).

En CABA, una de las referentes de las organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad entrevistadas refiere a la existencia del Proyecto Desear, llevado

a cabo en un trabajo articulado con la organización y otra fundación orientada a promover el acceso de adolescentes y jóvenes a un servicio integral de salud de calidad que garantice el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. De acuerdo con lo relatado, han realizado talleres a lo largo del país donde convocan a mujeres con discapacidad con el fin de informarlas acerca de sus derechos. Respecto a los principales problemas con relación al acceso a la salud sexual, mencionan que otras personas quieren expresarse y decidir en nombre de las personas con discapacidad y comprenden tal situación como violación a la autonomía. En particular, destacan violencias específicas que son ejercidas mayoritariamente sobre personas con discapacidad intelectual: situaciones de esterilizaciones o abortos forzados, donde los profesionales de la salud encuentran motivos en que “si tiene un hijo no lo puede criar”. Señalan un caso en Córdoba sucedido en agosto de 2018 sobre una joven con discapacidad que sufrió una violación familiar, con consecuencia de un embarazo que llegó a término. Luego de parir “la esterilizaron con consentimiento de la familia”.

Por otra parte, la referente de dicha organización menciona barreras arquitectónicas tales como la falta de camillas ginecológicas y aparatos de ecografía adaptados. Resulta ilustrativo de ello el relato de una referente de otra organización sobre su experiencia personal al asistir al ginecólogo: “Una vez en una camilla no me podían subir de lo alta que era, no le daba a mi papá subirme hasta ahí. A mí me da miedo caerme”. Al respecto, resalta la figura del asistente para acompañar en dicha consulta:

Cuando voy, voy con mi mamá, mi hermana, mi novio y mi papá. Uno te pasa, uno te dobla. Las mujeres te tienen las piernas porque bueno... Igual, estás con tu mamá o tu hermana y no podés hablar de cuestiones que no querés. Por eso es importante el asistente. El asistente no es tu mamá (CABA, referente de organismo no gubernamental).

Algunas de los entrevistadas mencionan la Ley Micaela como marco normativo en el que se inscriben algunas de sus acciones. Es el caso de una de las fundaciones de Chubut, desde allí refieren que en el Centro de Día Ocupacional la Ley Micaela forma parte del programa: dedican un día a la semana en uno de los espacios que tienen a hablar de educación sexual integral.

En materia de visibilización de derechos de las mujeres con discapacidad, algunas entrevistadas reconocen los movimientos feministas como actores fundamentales para el avance en estas temáticas. Sobre la implementación del Programa Nacional de Educación Sexual Integral la referente de la Junta de Certificación de Córdoba manifiesta que “depende de las voluntades individuales de los directivos de las escuelas. (...) pienso que está bárbaro pero que en la práctica no se da. Que falta mucha capacitación a los docentes (...) y también iniciativa”. Asimismo, identifican algunas limitaciones en la implementación del Programa específicamente en relación con la población con discapacidades, tales como falta de material accesible, contenido escaso y “básico o infantil” de cuadernillos de trabajo en discapacidad.

Por otro lado, sólo algunos/as de los/as entrevistados/as manifiestan haber recibido formación en perspectiva de género -en muchos casos esto sucedió debido a una iniciativa personal o de su propia formación-. En este sentido, la trabajadora social de una fundación de Córdoba manifiesta que la formación de género en discapacidad

sigue siendo una deuda (...) Han intentado hacer algunas cuestiones, pero depende mucho, quizás, de la persona que está en ese momento trabajando en tal o cual política pública. (...) Es muy reciente por más que el tema se viene debatiendo hace mil años, pero me parece que a nivel agenda política es nuevo todavía (Córdoba, organismo no gubernamental).

En la Subsecretaría de Discapacidad de dicha provincia, mencionan que no existen programas con enfoque de género que se brinden desde el ámbito público -tanto local como nacional-, por lo que desde esa área de gobierno trabajan en el tema en conjunto con las ONG.

Para el referente de la Dirección de Discapacidad del Municipio de Paraná (Entre Ríos), uno de los principales desafíos consiste en el reconocimiento de las PCD como “seres sexuados con deseos”. En esa misma línea se expresa la responsable de la Comisión de Inclusión y Discapacidad de la Universidad Nacional de Salta:

En general el problema fundamental me parece, es que la mujer con discapacidad es vista, sobre todo si es desde niña, es vista como “la discapacitada”, no como “la mujer con discapacidad” (...) la formación que se recibe es una formación donde la sexualidad no forma parte del mundo que se aborda en esa formación. Es como que la persona con discapacidad es asexuada, como si la sexualidad no formara parte de la vida de esa persona con discapacidad (Salta, organismo gubernamental).

La referente de la Dirección de Discapacidad de Gualeguaychú coincide en señalar también esta infantilización de las PCD, lo cual impacta desfavorablemente en el reconocimiento de su autonomía. En esta misma línea se expide la trabajadora social de una fundación de Chubut:

Hay una cuestión de que su hija tiene discapacidad y qué hace si quiere tener una familia... Si se opera o no. Si le da un método anticonceptivo. Hay un tema con la reproducción. De los derechos de reproducción de estas mujeres que no sé si están siendo vulnerados, sino que por ahí no quedan en la decisión de ellas. Muchas veces queda en la decisión de las familias (Chubut, organismo no gubernamental).

En línea con esto último, desde una fundación en Entre Ríos advierten que, respecto de la sexualidad, las mujeres con discapacidad enfrentan algunos problemas puntuales:

desde la consulta ginecológica o la ligadura de trompas sin el consentimiento de la persona, el uso de anticonceptivo sin el acuerdo o sin ninguna explicación muchas veces. Todo lo que es el tema de anticonceptivos muchas veces no va acompañado de mucha explicación. La violencia también es un tema. El abandono también es un tema que muchas veces se ve (Entre Ríos, organismo no gubernamental).

Al respecto, hace referencia a las múltiples instancias de violencia que atraviesan algunas mujeres con discapacidad: si bien en la localidad hay un refugio para personas víctimas de violencia de género, este no atiende personas con discapacidad. Relatan que allí “no reciben mujeres con discapacidad (...) porque no saben cómo tratarlas, qué hacer y cómo abordarlo”.

4. Conclusiones

En este capítulo se presentaron los principales problemas que detectan las y los referentes en cuanto al acceso a derechos de las PCD en nuestro país y las respuestas ofrecidas tanto por organismos estatales como por actores no gubernamentales. Estos identificaron dificultades en el acceso al trabajo, la información, la educación, la comunicación y el uso del espacio y el transporte.

Con relación a cómo favorecen una participación social plena de las personas con discapacidad, las/os entrevistadas/os describen acciones y programas desarrollados que suelen circunscribirse a espacios específicos, como cursos vinculados a tareas recreativas y deportivas y programas de inserción laboral en tiempo acotado.

Algunas/os advierten el peligro de trabajar reforzando circuitos segregados para personas con discapacidad, como danza, deportes, trabajos protegidos sin un camino hacia la transversalidad y la articulación con las distintas poblaciones y áreas ministeriales y sociales. Aunque siguen vigentes,

algunas entrevistadas advierten que los programas focalizados en discapacidad corresponden a un paradigma antiguo. Sobre las nuevas miradas, se desarrollan algunas acciones de capacitación, por ejemplo, a profesionales y equipos de salud mental acerca de nuevas formas de intervención. Entre los principales problemas que refuerzan prácticas ya superadas, mencionan la creencia en que las competencias de las áreas del Estado no deben superponerse. Otro aspecto que demuestra la falta de transversalidad en el cumplimiento de los derechos lo evidencia la generación de nuevas legislaciones que violan la normativa destinada a garantizar la accesibilidad universal. Al ignorarse deliberadamente la presencia de estas reglas destinadas a proteger a las personas con discapacidad, se violan los derechos reconocidos; una manera explícita de ejercicio de violencia y de capacitismo, denunciada por los organismos de la sociedad civil.

Asimismo, algunas acciones en el sector público y de la sociedad civil se focalizan en población con discapacidad en situación de mayor vulnerabilidad socioeconómica, cumpliendo un rol asistencial frente a importantes carencias, como conseguir alimentación, medicamentos y ayuda económica en general.

En este marco, se plantea la necesidad de contar con un sistema de datos completo e integral de la población con discapacidad, que no solo registre a los que tienen CUD, para poder desarrollar políticas más acordes. Las articulaciones al interior del Estado reflejan el nivel de integralidad en las políticas. Sus vínculos con la sociedad civil se presentan en algunos casos como instancias colaborativas y en otros mediante la asunción de responsabilidades por parte de las organizaciones ante la falta de respuesta estatal.

Tanto desde organismos del Estado y de la sociedad civil se desarrollan asesoramientos y acompañamientos en la judicialización del acceso a prestaciones a obras sociales y prepagas para garantizar este derecho. En el caso del Estado, exigir en este sentido supone ser garante de derecho, aunque se lo describe acompañando demandas individuales.

Otro de sus roles se advierte en los trabajos de categorizar a las instituciones que buscan adherirse a obras sociales y en el financiamiento de organizaciones de la sociedad civil. Al ocuparse de tareas de supervisión y demanda de acceso a prestaciones, desde el Estado se sostienen instancias y dinámicas que hacen al campo de prestaciones en discapacidad.

Entre las acciones descriptas, quedan por fuera aquellas destinadas a modificar la accesibilidad del transporte y los edificios, ya que no fueron mencionadas dentro de las áreas de intervención, aunque se hayan reconocido como problemas. Por otro lado, también es débil el conocimiento sobre las vulnerabilidades específicas que sufren las mujeres con discapacidad, especialmente en situaciones de violencia. Del mismo modo, no es frecuente desde el ámbito público el trabajo con la ESI y discapacidad, restringido por pautas culturales y religiosas, el cual es desarrollado en algunos casos por algunas organizaciones. Otro de los problemas que detectan en las acciones públicas tiene que ver con los programas de inserción laboral que no suponen una propuesta de permanencia en el mercado laboral por fuera del tiempo acotado por los programas, además de ofrecer bajas remuneraciones, lo cual reproduce circuitos segregados como trabajadores y trabajadoras.

En suma, en la conformación de los campos locales en discapacidad, se encuentra una variedad de acciones desde el Estado y la sociedad civil, donde conviven aquellas que expulsan a las personas con discapacidad de la vida en comunidad y reproducen su desigualdad, con otras que intentan ofrecer ayudas que pueden reforzar circuitos segregados y con una tercera línea incipiente que puede preguntarse por el sentido de transformaciones integrales que requieren la participación y el compromiso de todos los sectores del Estado y la sociedad civil.

Cada jurisdicción, con características desiguales entre sí, ofrece actividades y atención a las necesidades de acuerdo con su infraestructura pública y privada, con las idiosincrasias locales que permiten disputar sentidos en mayor

o menor medida respecto de los estereotipos y tabúes que rodean la discapacidad como, por ejemplo, en referencia a la sexualidad. Las articulaciones que puedan realizar con los programas que ofrece el Estado en el nivel nacional también delinear los cursos de acción de cada provincia. La presencia de direcciones de discapacidad en el Estado provincial constituye una muestra de la jerarquía y la envergadura dada a este tema, aunque en algunos casos no haya suficientes actores organizados, oferta de servicios y profesionales formados.

5

Caracterización de las personas con discapacidad

Un acercamiento estadístico

JUAN MANUEL RODRÍGUEZ Y BÁRBARA MAGALÍ FANEGO

En este capítulo presentamos las diferentes fuentes de información cuantitativa utilizadas para la caracterización de la población de personas con discapacidad, exponiendo los alcances y limitaciones de cada una de ellas. Asimismo, de forma sucinta, se retoman los debates relativos a las recomendaciones internacionales para la medición a nivel poblacional. Y luego, se realiza una caracterización sociodemográfica de la población con Certificado Único de Discapacidad en Argentina a nivel nacional y por regiones. Además, se describen aspectos relativos a las condiciones de vida, situación previsional y cobertura de salud a nivel nacional.

En nuestro país existen tres fuentes de información en torno a la población con discapacidad: el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas, los estudios o encuestas específicos que se desprenden de este producidos por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) y el Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPCD). Si bien presentamos las diferentes fuentes de información, nos centraremos en la utilización de los datos provenientes del RNPCD.

1. Desafíos en la caracterización de la población con discapacidad desde un enfoque estadístico

El artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueve la necesidad de generar “información adecuada, incluidos datos estadísticos e investigación, que les permita (a los Estados parte) formular y aplicar políticas a fin de dar efecto a la presente convención” (CDDPD/ONU, 2006). La herramienta censal se caracteriza en su potencial por tener una fuente de datos de cobertura universal y amplio barrido territorial, que permite una exhaustiva desagregación geográfica, que garantiza niveles de comparabilidad internacional, además de ser un insumo básico para la creación de marcos muestrales para estudios o encuestas específicas (CEPAL, 2018).

Hacia el año 2001, con la creación del Grupo de Washington sobre estadísticas en discapacidad (WG según sus siglas en inglés) comienza a superarse una etapa de coexistencia de diferentes paradigmas relativos a la discapacidad. Con la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) se define a la discapacidad como un “término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación”, que centraliza los “aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales” (CIF/OMS, 2001). En lo que respecta a las estadísticas, el WG comenzó a promover el uso de esta clasificación internacional como marco teórico para la observación y la medición de la discapacidad. Del WG surgen las recomendaciones que los institutos nacionales de estadísticas toman en cuenta para realizar un relevamiento de la discapacidad centrado en la persona. Dichas recomendaciones se enmarcan en un corpus de preguntas que los países incluyen en las cédulas censales teniendo en cuenta las recomendaciones de Naciones Unidas, del WG y del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE, 2010).

Para el Censo 2010 se configuró una serie de preguntas para el abordaje de la discapacidad, basadas en la propuesta del WG con algunas modificaciones surgidas de las pruebas piloto, para identificar a la población con dificultad o limitación permanente, el tipo de dificultad según cuatro dominios de funcionamiento y la cantidad de dificultades o limitaciones permanentes (INDEC, 2019; INDEC, 2018).

El relevamiento bajo el concepto de “personas con dificultad o limitación permanente” se realizó considerando como tales a aquellas que declaran tener

limitación en las actividades diarias y restricciones en la participación, originadas en una deficiencia física (por ejemplo para ver, oír, caminar, agarrar objetos, entender, aprender, etcétera) que las afectan en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (por ejemplo en la educación, en la recreación, en el trabajo, etcétera).

La pregunta, destinada a la unidad de análisis “Población”, se ubicó en el cuestionario ampliado que se aplicó al 100% de las viviendas en localidades de menos de 50.000 habitantes y a un 10% de las viviendas de las localidades de más de 50.000 habitantes. Esto permitió la localización de la población con alguna dificultad o limitación permanente por sus distintos tipos y/o cantidad de dificultades, y el cruce con otras variables que se indagan en el censo, como por ejemplo educación, salud y previsión social, migraciones, trabajo, vivienda, entre otras. Este concepto incluye a las personas que cuentan con Certificado de Discapacidad y aquellas que no lo poseen pero declaran tener alguna/s dificultad/es o limitación/es permanente/s para ver, oír, moverse, entender o aprender.

A partir del marco censal, surgen las encuestas o estudios poblacionales específicos, instrumentos de relevamiento que se construyen en torno a la población detectada con las dificultades o limitaciones mencionadas. Tanto

la Encuesta Nacional de Discapacidad 2002-2003 como el Estudio sobre el Perfil de la Población con Discapacidad 2018 son ejemplos de este tipo de fuente.

En este sentido, el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas realizado en 2010 arrojó que existían entonces 5.114.190 de personas con dificultades o limitaciones, es decir, un 12,9% de la población total del país.

Hasta el año 2018 los datos sobre la situación de las personas con discapacidad en el país giraban en torno a lo relevado en el Censo 2010 y a lo que podía extraerse de los Registros Nacionales, los cuales analizaremos más adelante. Como parte del denominado Plan Nacional de Discapacidad, el gobierno nacional de entonces convocó al INDEC para la realización de un estudio poblacional que actualice los datos existentes. Así surge entonces el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, implementado a través de la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población de la Dirección de Estadísticas Poblacionales del Instituto. Se desarrolló en localidades de 5.000 habitantes y más en todo el territorio nacional entre abril y mayo de 2018, periodo en el cual se visitaron 41.000 viviendas particulares distribuidas en las seis regiones estadísticas del país, con el fin de garantizar la representatividad nacional y regional mediante una metodología de entrevista directa. El INDEC fue el encargado de la coordinación, supervisión, procesamiento, análisis y difusión de los resultados y contó con la colaboración de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) y del Consejo Federal de Discapacidad (COFEDIS) (INDEC, 2018).

El estudio tuvo por objetivo general cuantificar a la población con dificultades para ver, oír, caminar o subir escaleras, agarrar y levantar objetos con los brazos o manos, atender por sí misma su cuidado personal (por ejemplo, para bañarse, vestirse o comer solo/a), hablar o comunicarse, entender lo que se le dice, aprender cosas, recordar o concentrarse, controlar su comportamiento, jugar con otros niños de su edad (solo para la población de 5 a 12 años).

Su objetivo específico es describir el perfil de la población con dificultades según relación o parentesco con el resto de los miembros del hogar, sexo, edad, lugar de nacimiento, cobertura de salud, previsión social, características educativas, situación conyugal, características laborales, tenencia y uso de certificado de discapacidad, edad y origen de la dificultad, condiciones habitacionales del hogar que conforma. En este caso y con las calibraciones específicas para el estudio, se relevaron 3.571.983 personas con dificultades y limitaciones, es decir un 10,2% de la población total del país.

Finalmente, el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, creado en el año 2009, es un registro administrativo, continuo, que incluye a todas aquellas personas que, por demanda espontánea, solicitan, en el marco del artículo 3 de la Ley 22.431, la evaluación por parte de una Junta Evaluadora Interdisciplinaria, que por normativa vigente (última actualización en 2015) define si a la persona evaluada le corresponde o no el certificado único de discapacidad. Esta evaluación consta de dos grandes dimensiones de relevamiento: se registran datos sociodemográficos y socioeconómicos, y datos relacionados con la articulación de dos clasificaciones internacionales de la familia de clasificadores de la OMS: la Clasificación Internacional de Enfermedades en su 10ma y 11va revisión (CIE10/11) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).

2. Alcances y limitaciones de las tres fuentes de datos

Las tres fuentes de información presentan aspectos técnicos válidos y legítimos, aunque como es lógico en el empleo de información estadística, poseen ventajas y limitaciones.

Las potencialidades de la pregunta censal radican, como se dijo al principio, en la posibilidad de detectar población con dificultades o limitaciones y generar un amplio barrido

a nivel nacional que permite calibrar marcos muestrales para trabajos específicos. Estos marcos muestrales son utilizados para la elaboración de estudios o encuestas que precisan la aproximación a la población con dificultades y/o limitaciones, incorporando una mayor cantidad de variables en el análisis. No obstante, las preguntas realizadas en estos abordajes apelan a la percepción por parte de las personas encuestadas sobre esas dificultades planteadas. No se evalúa de acuerdo con una normativa, sino que se releva estrictamente lo que declara el entrevistado. El aporte más importante que realiza este tipo de estudios radica en una mirada estructural, con una muestra representativa de toda la población y en una cifra general que, con frecuencia, coincide con las informadas por los organismos internacionales debido a que muchos Estados nacionales optan por este tipo de estrategias para abordar la temática.

El Registro Nacional de Personas con Discapacidad fue creado en el año 2009 por el ex Servicio Nacional de Rehabilitación avalado por el Consejo Federal de Discapacidad, y su principal objetivo consistió en la estructuración de un certificado único para todo el país y en la descentralización de la evaluación y valoración de la discapacidad con la creación de las Juntas Interdisciplinarias en las provincias. La adhesión de las provincias se realizó a través de la Ley 24.901 y en su defecto a través de la firma de convenios interministeriales. Finalmente, en el año 2015, con la adhesión de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, todas las jurisdicciones del país quedaron incluidas en el sistema. En la actualidad, existen más de 1.260.000 CUD vigentes. El potencial de este registro, como todo registro administrativo continuo, es que se nutre de la demanda espontánea que una parte de la población hace del CUD. La evaluación es voluntaria y más allá de la extensión que presentan las juntas evaluadoras a lo largo de todo el país, no toda la población accede a la posibilidad de evaluarse, por diversos motivos (geográficos, socioeconómicos, por desconocimiento sobre sus

características, etc.). Y este aspecto puede considerarse una desventaja; sin embargo, para el Estado nacional es de vital importancia contar hoy con un registro que se encuentre avalado por ley, y que contenga a aquellas personas certificadas con una pluralidad de dimensiones y sus respectivas variables: condición de salud, funcionamiento y estructura corporal, actividad y participación, factores ambientales, características sociodemográficas y situación de dependencia. Estas son dimensiones necesarias a la hora de contar con información específica y localizada para la formulación de políticas públicas dirigidas a mejorar la situación de las personas certificadas.

Tanto la fuente censal como el estudio realizado por encuesta y el Registro no deben considerarse como fuentes aisladas o contrapuestas. Todo lo contrario, consideramos que es necesaria una lectura técnica que triangule los datos contenidos en estos abordajes ya que son parte de una misma temática. Conceptualmente el estudio publicado por INDEC en 2018 basa su análisis en los marcos de referencia de la CIF, que, tal como se explicó, es el marco conceptual utilizado desde 2009 para la certificación de la discapacidad. Por otro lado, parte de las dimensiones sociodemográficas y socioeconómicas utilizadas en la certificación fueron construidas sobre la base conceptual y de referencia del INDEC.

Así, es posible pensar que los estudios poblacionales desprendidos del censo contribuyen con información que evidencia la necesidad de promover la ampliación del derecho a la evaluación y certificación de la discapacidad. Por su parte, la solidificación conceptual y normativa del registro contribuye a su vez con la posibilidad de generar información precisa sobre la situación de las personas certificadas con CUD, que son hoy aquellas que le demandan al Estado nacional que se constituya como garante en el acceso a los derechos reconocidos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

3. Caracterización de la población con discapacidad: datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad

En el marco de este trabajo, el análisis cuantitativo estará centrado en los CUD activos y vigentes contenidos en el Registro Nacional, en el periodo 2015-2020. Para este período se contabilizaron 1.038.858 personas con CUD activos vigentes en todo el país.

3.1. Distribución de las personas con discapacidad con CUD según provincia de residencia

El 51,2% de las personas con discapacidad certificadas reside en la provincia de Buenos Aires (40,5%) y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (10,7%). La provincia de Córdoba, con un 7,8%, y la provincia de Santa Fe, con un 7% de los casos, son las que presentan una mayor concentración de personas con discapacidad con CUD respecto al resto de las provincias. Se observa entonces que el 68,8% de las personas con discapacidad con CUD residen en las provincias que, junto con Buenos Aires y CABA, componen la Región Centro de Argentina. Las provincias de la Región del Noroeste suman el 11,4% de los casos del país, y Salta es la jurisdicción con mayor cantidad de residentes con CUD, con un 4,2%. La región de Cuyo alcanza un 7,8% del total de casos y Mendoza es la provincia con mayor cantidad de residentes con CUD: suma un 4,9%. Entre las provincias de la Región Noreste se concentra un 5,9% del total de los casos a nivel nacional, y Chaco, con un 1,9%, es la jurisdicción con mayor proporción de residentes con CUD en la región. Por último, la Región Patagonia suma un 5,5% del total de los casos del país y es Río Negro, con 1,9%, la provincia con mayor concentración de casos en la región.

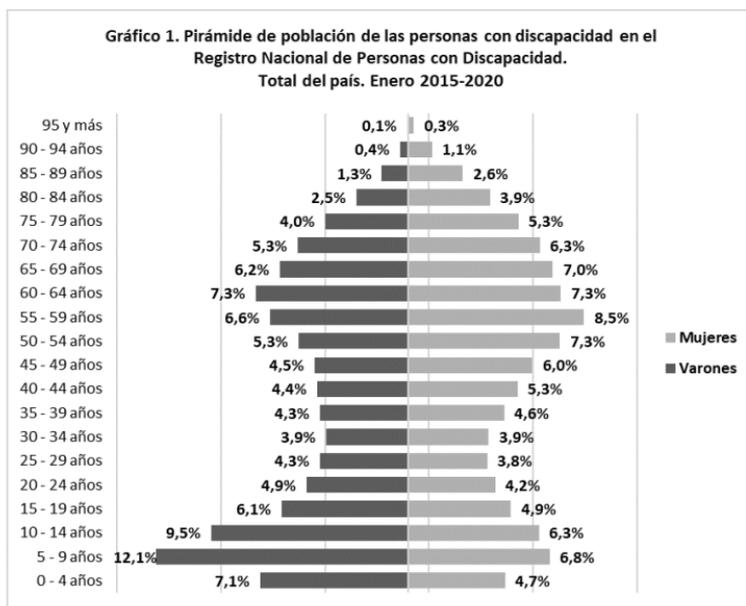
Tabla 1. Personas con discapacidad con CUD vigentes según provincia de residencia por provincia de residencia. Enero 2015-julio 2020

Provincia de residencia	Total de personas con CUD en la provincia
Buenos Aires	420.411
Ciudad Autónoma De Buenos Aires	111.007
Córdoba	81.201
Santa Fe	72.827
Mendoza	50.807
Salta	43.172
Tucumán	32.538
Entre Ríos	27.420
San Juan	21.972
Río Negro	19.962
Chaco	19.855
Misiones	18.058
Corrientes	16.891
Santiago Del Estero	15.473
Neuquén	14.944
Jujuy	13.034
Chubut	12.826
Catamarca	8.755
San Luis	8.497
Santa Cruz	8.013
Formosa	6.266

La Rioja	5.943
La Pampa	5.655
Tierra Del Fuego	3.331
Total del País	1.038.858

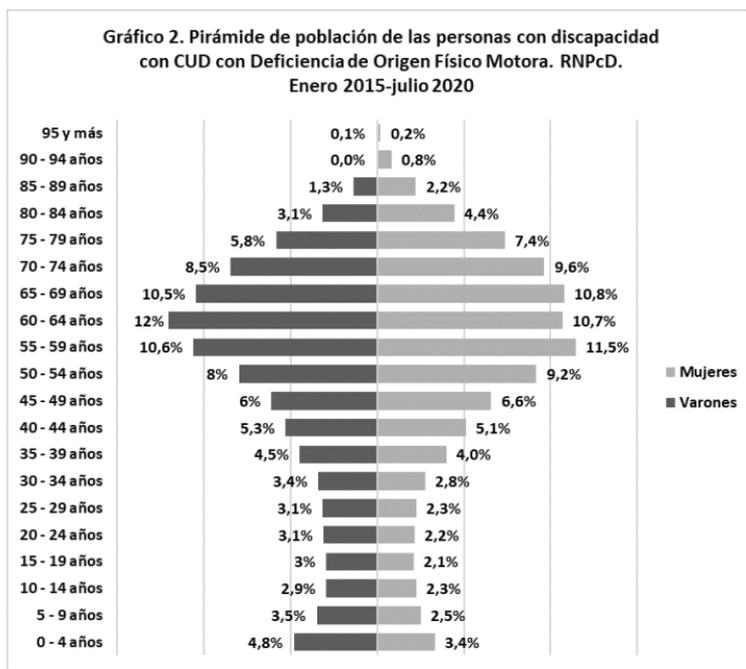
3.2. Pirámide de población de las personas con discapacidad contenidas en el Registro Nacional

La estructura demográfica de las personas con discapacidad certificadas con CUD presenta una base más ancha en los rangos etarios que van de 0 a 14 años, en especial entre los varones. En los rangos subsiguientes comienza a afinarse equitativamente entre ambos sexos, y a partir de los rangos mayores de 40 años se manifiesta una mayor prevalencia de la discapacidad entre las mujeres. Tal como se mencionó anteriormente, son 1.038.858 de personas con discapacidad certificadas con CUD, entre las cuales 562.066 (54,1%) son varones y 476.791 (45,9%) son mujeres.



3.3. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen físico motora contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 282.742 (27%) fueron certificadas con deficiencia de origen físico motora: 149.448 (52,8%) son mujeres y 133.244 (47,2%) son varones. En su estructura demográfica, se observa una mayor concentración de casos entre los rangos de edad que van desde los 30 a los 64 años. A partir de los 65 años y en adelante, comienza a angostarse levemente con una proporción mayor entre las mujeres, a diferencia de los rangos de edades menores, donde la prevalencia es mayor entre los varones.



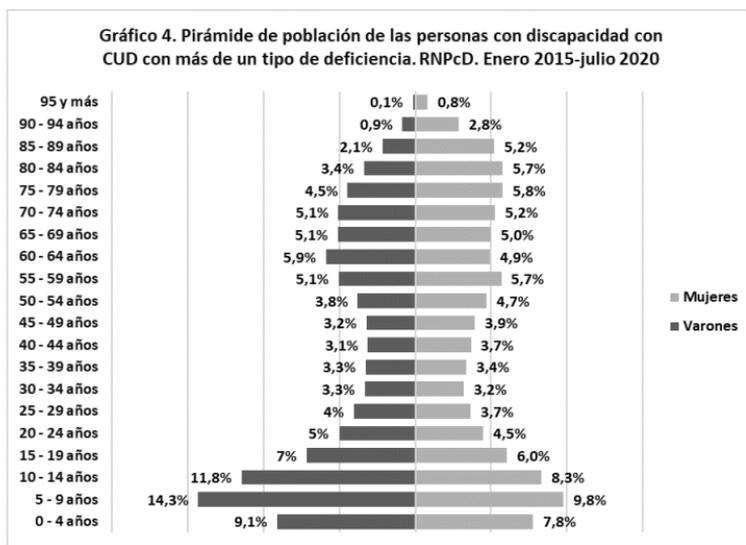
3.4. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen mental contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 225.387 (22%) fueron certificadas con deficiencia de origen mental: 89.872 (39,9%) son mujeres y 135.515 (60,1%) son varones. La mayor concentración en este grupo se observa en la población más joven, hasta los 19 años, con una prevalencia mayor entre los varones. Respecto de las personas que tienen entre 20 y 34 años la distribución es pareja; no obstante, a partir de los 35 años, se observa una mayor proporción de mujeres.



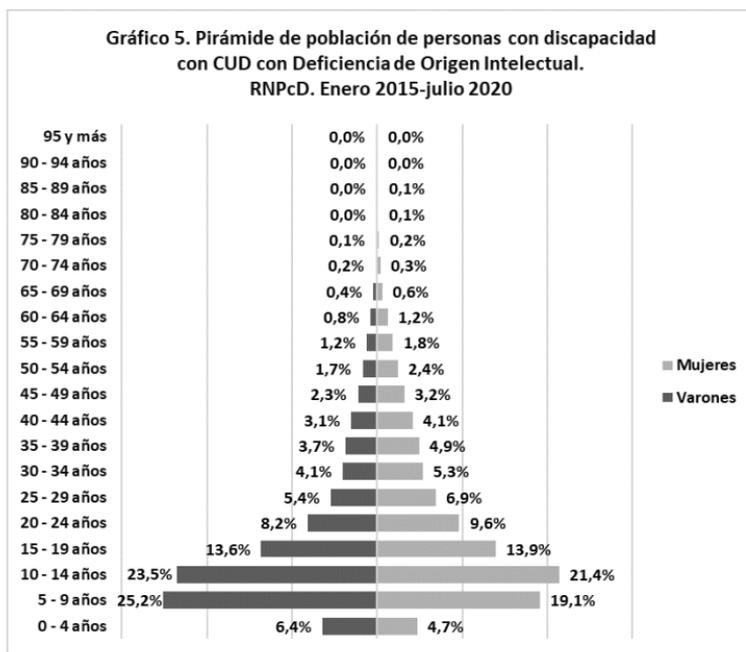
3.5. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con más de un tipo de deficiencia de origen contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 203.186 (20%) fueron certificadas con más de un tipo de deficiencia de origen: 91.069 (44,8%) son mujeres y 112.117 (55,2%) son varones. La mayor concentración en este grupo se observa en la población más joven, hasta los 19 años, con una prevalencia mayor entre los varones. Respecto de las personas que tienen entre 20 y 34 años la distribución se va afinando en forma pareja, para volver a ensancharse sostenidamente entre las personas de 50 y 74 años, donde la proporción entre varones y mujeres es similar. A partir de los rangos de edad de mayores de 75 años, la proporción de mujeres se sostiene en torno a un 5% y comienza a disminuir a partir de las mayores de 90 años, mientras que la proporción de varones en esos rangos disminuye marcadamente.



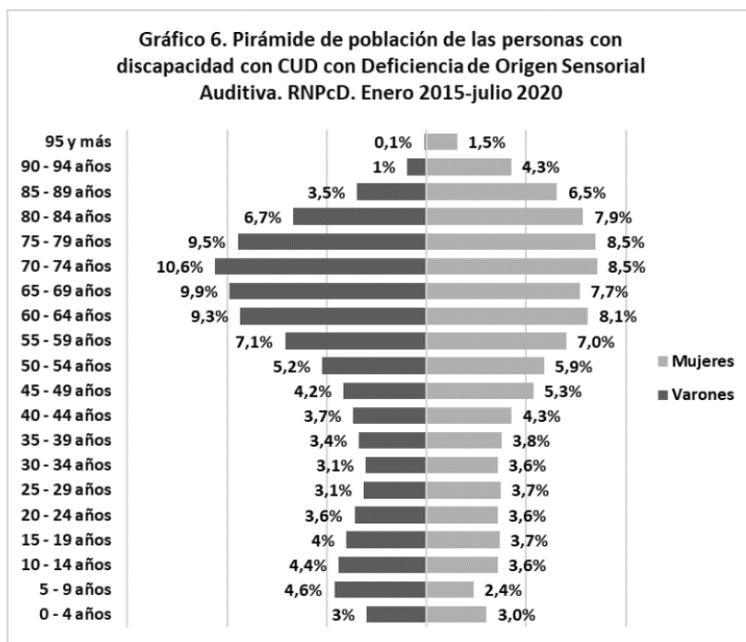
3.6. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen intelectual contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 103.605 (10%) fueron certificadas con deficiencia de origen intelectual: 40.154 (39,1%) son mujeres y 63.151 (60,9%) son varones. La mayor concentración en este grupo se observa entre la población más joven, hasta los 19 años, con una mayor proporción de varones, y comienza a disminuir considerablemente a partir de los 20 años, con una prevalencia levemente mayor entre las mujeres.



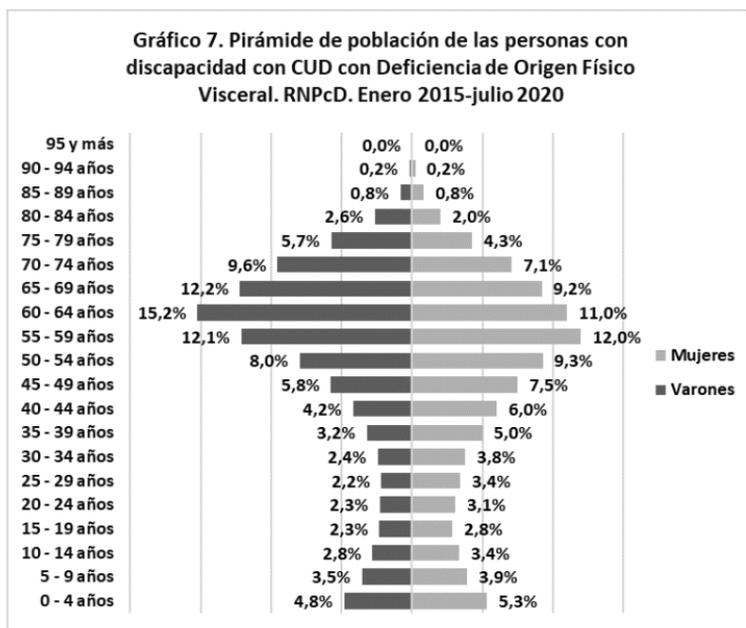
3.7. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen sensorial auditiva contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 91.145 (9%) fueron certificadas con deficiencia de origen sensorial auditiva: 46.462 (50,9%) son mujeres y 44.683 (49,1%) son varones. Aquí la mayor concentración se observa en los rangos de edad de mayores de 50 años con una mayor proporción de varones; no obstante, a partir de los 80 años la proporción se invierte y se concentra más entre las mujeres. La pirámide presenta una base angosta entre las personas menores de 19 años con mayor frecuencia entre los varones.



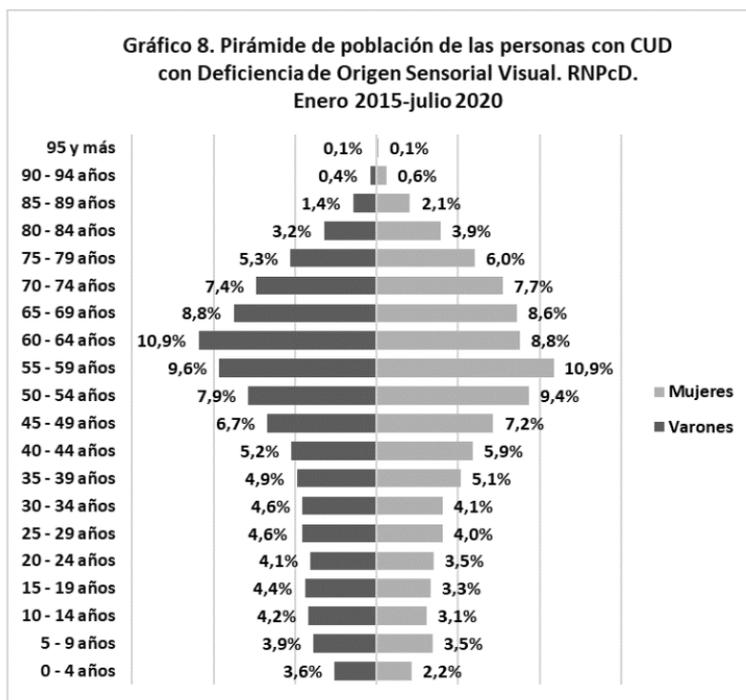
3.8. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen físico visceral contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 82.491 (8%) fueron certificadas con deficiencia de origen físico visceral: 34.009 (41,2%) son mujeres y 48.482 (58,8%) son varones. Aquí la mayor concentración se observa entre los 45 y los 79 años con una mayor proporción de varones. A partir de los 80 años se observa una mayor cantidad de mujeres al igual que en los rangos menores de 54 años.



3.9. Pirámide poblacional de las personas con discapacidad con CUD con deficiencia de origen sensorial visual contenidas en el Registro Nacional

Del total de las personas con discapacidad con CUD, 50.301 (9%) fueron certificadas con deficiencia de origen sensorial auditiva: 25.477 (50,6%) son mujeres y 24.824 (49,4%) son varones. La pirámide se ensancha a partir de los rangos de edad mayores a 40 años y la distribución es pareja tanto para los varones como para las mujeres, aunque en este último caso, aumenta levemente en los rangos mayores a 70 años.

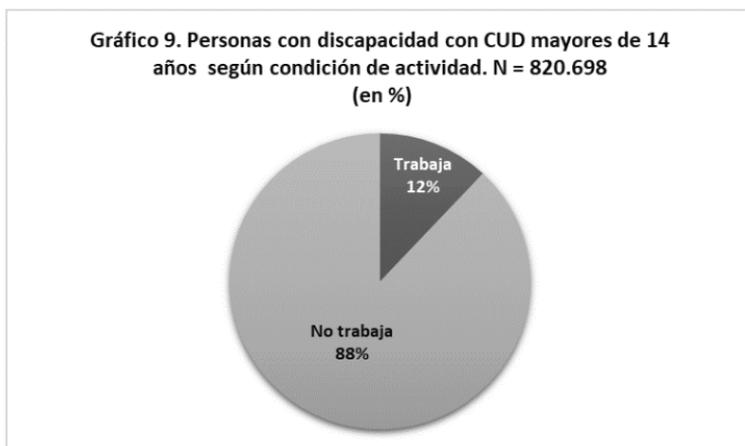


3.10. Caracterización de las condiciones de vida de las personas con CUD

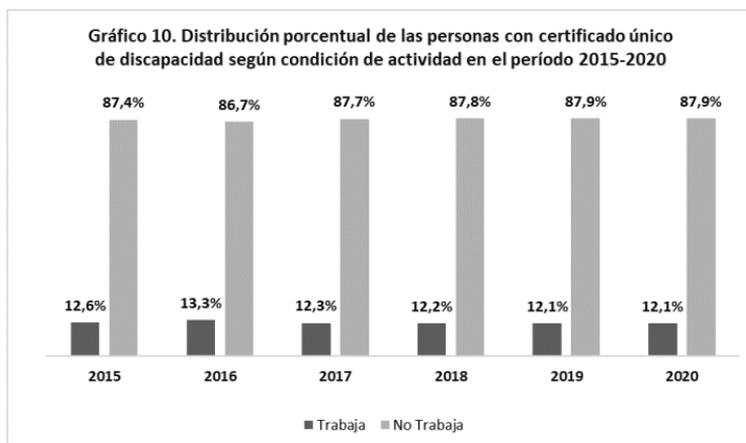
El protocolo para la certificación de las personas con discapacidad presenta una serie de dimensiones a través de las cuales resulta posible realizar un acercamiento a las condiciones socioeconómicas y socio-habitacionales de las personas con certificado único de discapacidad. En esta sección analizamos la situación laboral a través de las variables condición de actividad, tipo de ocupación, aportes previsionales y búsqueda de empleo; la situación previsional; la cobertura de salud; la situación habitacional a través de las variables tipo de vivienda particular (conveniente o no conveniente) y tipo de vivienda colectiva.

Situación laboral de las personas con CUD

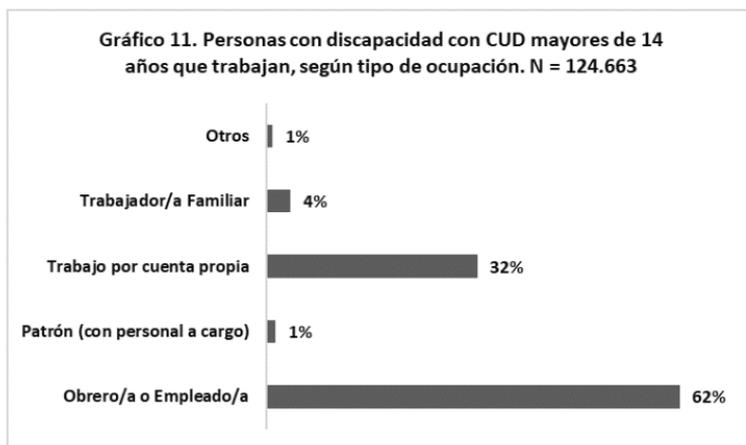
Entre las personas con CUD en el país, el 79,1% (820.698) es mayor de 14 años; entre estas, solo el 12% trabaja y 88% no lo hace.



Si se analizan los últimos cinco años, se observa poca variación entre estos índices; no obstante, se percibe un leve incremento entre las personas que no trabajan desde 2016 hasta 2020.



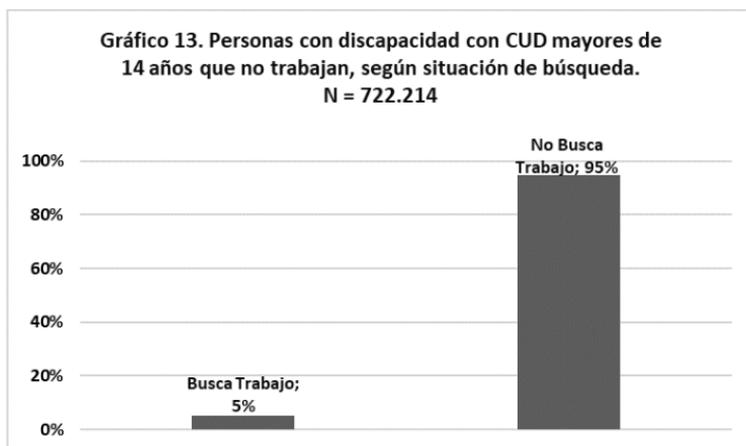
Entre quienes trabajan, la mayoría, un 62% de los casos, lo hace como obrero/a o empleado/a; un 32% se desempeña en trabajos por cuenta propia; un 4% realiza trabajos en empresas o emprendimientos familiares y un 1% declaró otro tipo de ocupación. Apenas el 1% de las personas mayores de 14 años certificadas se desempeña laboralmente como patrón/a con personal a cargo.



Entre las personas certificadas que tienen algún tipo de empleo, el 20% realiza aportes por cuenta propia, el 49% lo hace a través de su empleador/a y el 31% no realiza ningún tipo de aportes.



Entre quienes declararon no tener ningún tipo de empleo, solo el 5% se encuentra en búsqueda laboral: el 95% restante no busca trabajo.



3.11. Situación previsional de las personas con CUD

La situación previsional de las personas con CUD presenta una particularidad que conviene tener en cuenta en el análisis: la relación con las pensiones no contributivas (en adelante, PNC). Tras su creación en el año 2017, la Agencia Nacional de Discapacidad incorporó entre sus competencias el tratamiento de las PNC a través de la Dirección Nacional de Apoyos y Asignaciones económicas (DNAyAE). Sin embargo, no es necesario que una persona que precise una PNC por discapacidad y que se encuentre en situación de vulnerabilidad requiera certificarse, ya que el circuito administrativo para esta asignación cuenta con documentación y requisitos específicos. Por eso, es necesario advertir que el número de personas certificadas y que además poseen una PNC no corresponde al total de la población que accede a una PNC.

En otro orden, 549.151, un 52,8% del total de personas con CUD vigentes en el período analizado, perciben algún tipo de beneficio previsional. En este sentido, el 40% solo percibe jubilación del sistema contributivo, sumado a un 3,4% que percibe este beneficio con otro tipo de pensión; el 38,6% recibe pensión no contributiva (PNC), sumado a un

1,1% que percibe este derecho junto a otro tipo de beneficio previsional.

Tabla 2. Personas con discapacidad con CUD según situación previsional. Enero 2015-julio 2020

Situación previsional	Cantidad de personas con CUD	Porcentaje
Sólo jubilación del sistema contributivo	219.776	40,0
Pensión no contributiva	211.741	38,6
Otras pensiones	42.608	7,8
Pensión no contributiva graciable	24.921	4,5
Pensión del sistema contributivo	21.992	4,0
Jubilación y pensión	18.561	3,4
Pensión no contributiva y otra situación previsional	5.934	1,1
Pensión contributiva y otra pensión	2.543	0,5
Pensión no contributiva graciable y otra pensión	1.047	0,2
Sin datos	28	0,0
Total	549.151	100,0

3.12. Cobertura de salud de las personas con CUD

Según el último Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda (2010), la población en Argentina ascendía a 39.671.131 personas. La cobertura de salud por obra social alcanzaba al 46,4% de la población; quienes solo tenían cobertura en el sistema público, es decir, aquellas personas que no tenían obra social, prepaga o algún tipo de plan o programa estatal, representaban el 36,1% de la población; quienes se encontraban cubiertos bajo programas o planes estatales alcanzaban entonces un 1,8% de los casos; por último, en referencia al ámbito de cobertura privada, un 10,6% declaró que poseía cobertura privada derivada de la obra social y un 5,1% tenía medicina prepaga.

En el caso de las personas con discapacidad certificadas, el 43,4% tiene obra social, el 21,1% solo utiliza la cobertura pública, el 15% posee cobertura de PAMI y un 10,8% posee cobertura a través de programas nacionales y/o provinciales de salud (en su mayoría, Incluir Salud ex PROFE). Solo un 5,5% de las personas certificadas posee medicina prepaga.

Si se comparan ambas fuentes, es posible observar que entre las personas con CUD, existe una mayor cobertura por parte de los programas estatales (PAMI, nacionales y/o provinciales), una cobertura menor por parte de las obras sociales y por parte del ámbito privado.

**Tabla 3. Personas con discapacidad con CUD según cobertura de salud.
Enero 2015-julio 2020**

Cobertura de salud	Frecuencia	Porcentaje
Obra social	451.168	43,4
Sistema público	262.685	21,1
PAMI	155.774	15,0
Programas nacionales y/o provinciales de salud	111.934	10,8
Medicina prepaga	57.297	5,5
Total	1.038.858	100,0

En el período 2016-2020, se pueden observar algunas variaciones en la cobertura de salud de las personas certificadas. Por un lado, un crecimiento en la población con cobertura pública, con mayor firmeza a partir de 2018, que va en paralelo con un descenso de la cobertura por obra social, la cual a partir de 2016 manifiesta una caída del 48,7% al 37,4% de los casos entre 2016 y 2017 respectivamente; a partir de entonces, la proporción se mantuvo pareja con un leve repunte hacia 2020, cuando alcanzó al 39,7% de la población certificada. En lo que respecta a la cobertura sostenida por PAMI, se observó un incremento en el bienio 2016-2017, en que alcanzó al 20,2% de la población; sin embargo, a partir de 2018, se produjo una marcada baja hasta alcanzar el 14,4% en el año 2020. Los programas nacionales y/o provinciales de salud, en cambio, mostraron una cobertura variable en torno al 9,1% y al 13,7% de los casos. Por último, la cobertura realizada por las medicinas prepagas fue siempre la más baja del período y se observó pareja en todos los años, concentró entre un 5,1% y un 6,5% de los casos; esta cifra se dio durante 2020 y resultó la más alta del período.

Distribución porcentual de las personas con CUD según cobertura de salud en el período 2016-2020

Tabla 4. Distribución porcentual de las personas con certificado único de discapacidad según cobertura de salud en el período 2016-2020

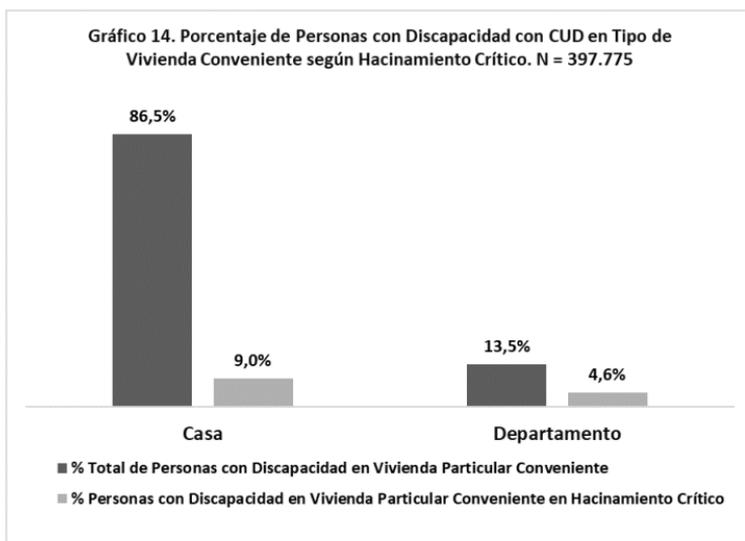
Año	PAMI	Programa nac. y/o prov. de salud	Medicina prepaga	Obra social	Sistema público
2016	12,20%	9,10%	5,10%	48,70%	24,90%
2017	20,20%	13,70%	5,40%	37,40%	23,40%
2018	17,90%	12,20%	6,10%	38,70%	25,10%
2019	16,90%	13,30%	5,70%	38,20%	26%
2020	14,40%	9,60%	6,50%	39,70%	29,80%

3.13. Situación habitacional de las personas con CUD

A partir del mes de septiembre de 2018, la Agencia Nacional de Discapacidad incorporó un nuevo cuerpo de variables para ampliar el protocolo de certificación de la discapacidad. Una de las dimensiones que fueron modificadas fue la situación habitacional. A los efectos de este análisis, se decidió abordar la condición de la vivienda (particular o colectiva) y dentro de la vivienda particular agrupar aquellas viviendas según tengan una infraestructura que se denominará “conveniente” (casa o departamento) o bien, “no conveniente” (en referencia a toda vivienda de infraestructura precaria, móvil o rentada, o cuyas condiciones no sean las adecuadas para el desarrollo de la vida). Es necesario advertir que el hecho de habitar una vivienda “conveniente” no exime a quienes conviven en ella de situaciones de riesgo o vulnerabilidad socio-habitacional; no obstante, este agrupamiento en dos grandes categorías permite tener una dimensión más

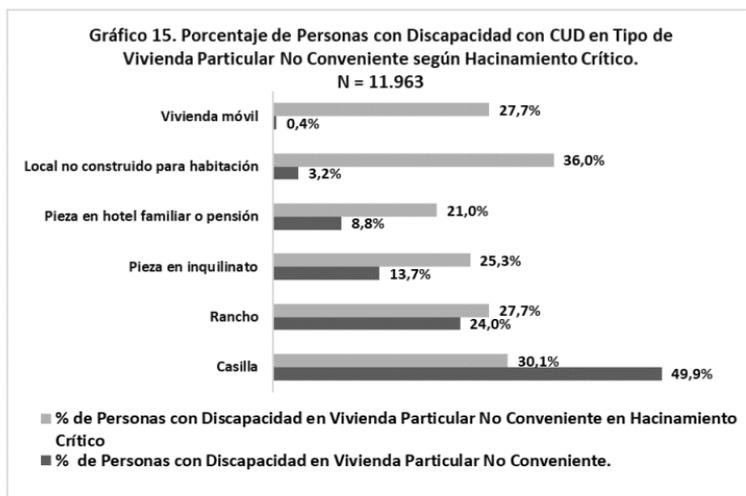
precisa sobre aquellas personas que se encuentran en una situación habitacional de riesgo.

Sobre un total de 426.192 personas que fueron registradas luego de la incorporación de esta variable al protocolo de certificación, se observó que 409.748 de ellas vivían en una vivienda particular; entre ellas, 397.775 habitaban una vivienda conveniente: el 86,5% vivía en casa y el 13,5% en departamento. No obstante, el 9% de las personas que vivían en casa y el 4,6% de las personas que vivían en departamento se encontraban en situación de hacinamiento crítico al momento de su evaluación.

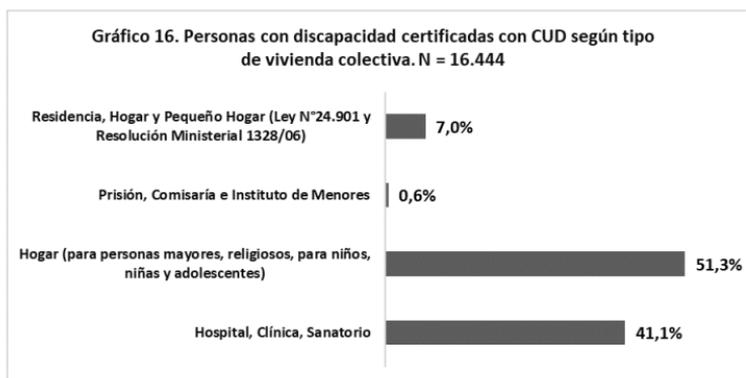


Por otro lado, 11.973 personas habitan una vivienda no conveniente. Entre ellas, 49,9% viven en casilla, 24% en rancho, 13,7% en pieza de inquilinato, 8,8% en pieza de hotel familiar o pensión, 3,2% en local no construido para habitación y un 0,4% en vivienda móvil. Se observa un 30,1% de personas en hacinamiento crítico entre quienes viven en casilla, un 27,7% entre quienes viven en rancho, un 25,3%

entre quienes viven en piezas de inquilinato y un 21% entre quienes viven en hotel familiar o pensión.

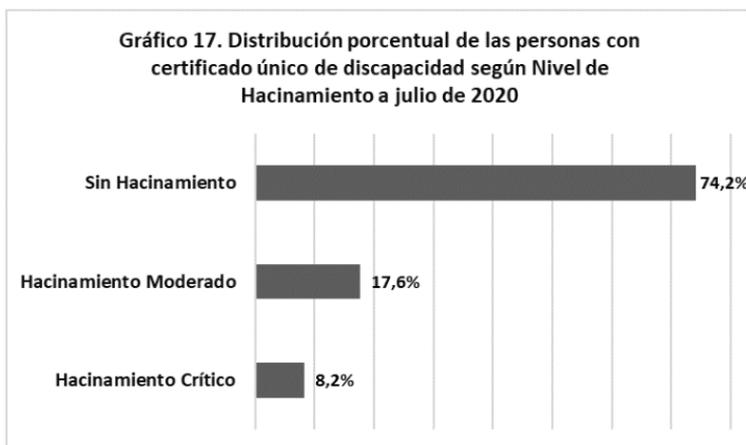


Por último, 16.444 personas se encuentran en situación de vivienda colectiva y se distribuyen de la siguiente forma:



Finalmente, se observó que, al momento de este estudio, un 8,2% de las personas con discapacidad certificada se

encontraba en situación de hacinamiento crítico, un 17,6% en situación de hacinamiento moderado y el restante 74,2% vivía sin hacinamiento.

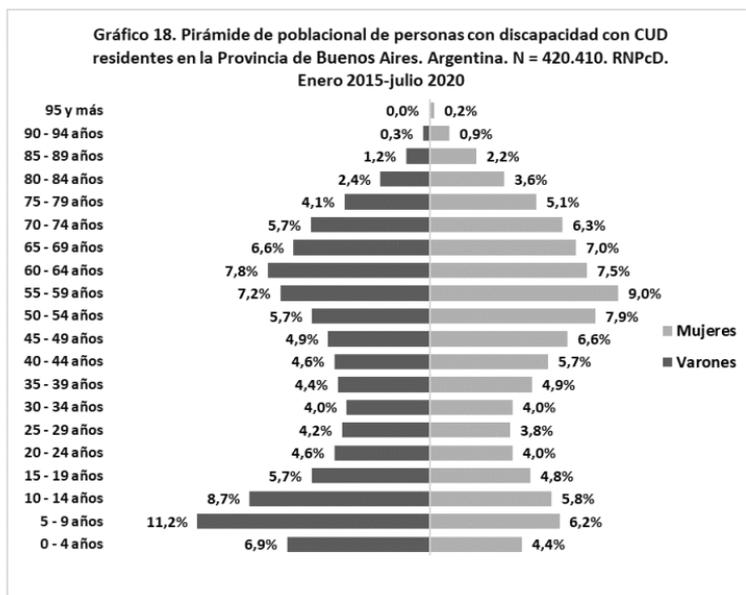


3.14. Distribución y porcentaje de las personas con discapacidad con CUD por región y provincia de residencia según sexo y grupos quinquenales de edad, y distribución porcentual de los tipos de deficiencia de origen

Para el siguiente análisis se optó por ordenar las jurisdicciones nacionales en regiones. A tal efecto, y dado el alto nivel de CUD emitidos que se observa en la provincia de Buenos Aires y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se analizan comparativamente estas jurisdicciones fuera de la Región Centro.

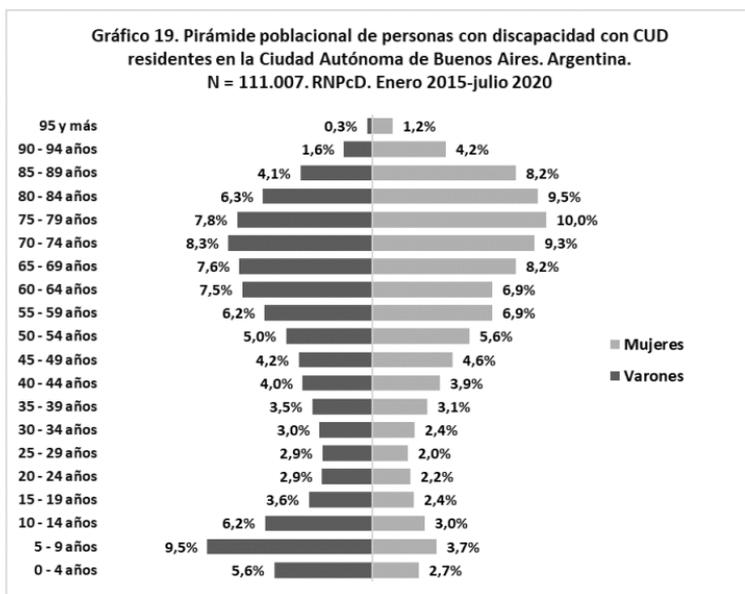
La provincia de Buenos Aires acumula en el periodo analizado 420.411 personas con discapacidad con CUD. Entre estas, 231.388 (55%) son varones y 189.022 (45%) son mujeres. Su estructura demográfica se presenta con una base relativamente ancha entre los rangos menores de 14 años, en donde prevalecen los varones. Luego de un afinamiento

entre los rangos etarios que abarcan entre los 10 y 49 años con una distribución pareja entre ambos sexos, a partir de los 50 años se observa un ensanchamiento creciente hasta los 64 años con una leve mayoría de mujeres. A partir de los 65 años y los rangos subsiguientes comienza su afinación definitiva con una marcada presencia femenina.



La Ciudad Autónoma de Buenos Aires acumula en el periodo analizado 111.007 personas con discapacidad con CUD. Entre estas, 56.163 (50,6%) son varones y 54.844 (49,4%) son mujeres, se manifiesta así una diferencia muy pequeña respecto a la provincia. Su estructura demográfica se presenta con una base relativamente angosta entre los rangos menores de 14 años, en donde prevalecen los varones, en especial en el rango etario de 5 a 9 años. En los rangos subsiguientes se produce una marcada afinación a partir de los 15 hasta los 49 años, con una distribución pareja entre ambos sexos. En los rangos que abarcan los 50

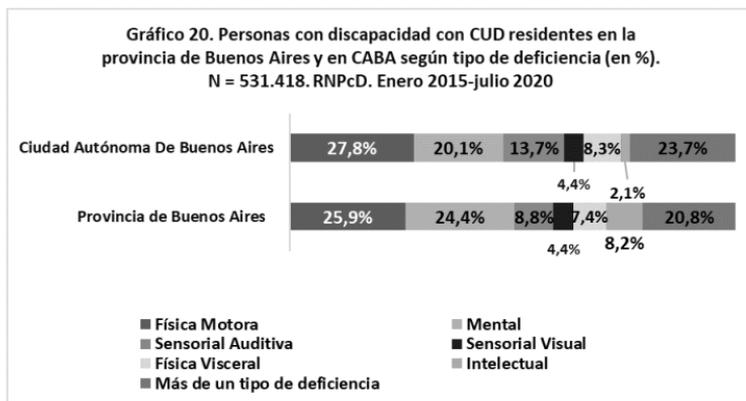
y los 84 años, la pirámide muestra su mayor concentración, con una mayor proporción de mujeres que se amplía incluso cuando comienza su afinación definitiva a partir de los 85 años.



3.15. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la provincia de Buenos Aires y Ciudad Autónoma de Buenos Aires

En ambas jurisdicciones, la deficiencia de origen físico motora es la de mayor prevalencia: en CABA la proporción es del 27,8% y en la provincia de Buenos Aires del 25,9%. Las deficiencias de origen mental e intelectual son más frecuentes entre las personas certificadas en la provincia de Buenos Aires. Entre ellas, el 24,4% fue certificada con deficiencia de origen mental y un 8,2% con deficiencia de origen intelectual, frente a un 20,1% y un 2,1% respectivamente en CABA. Sobre las personas certificadas con más

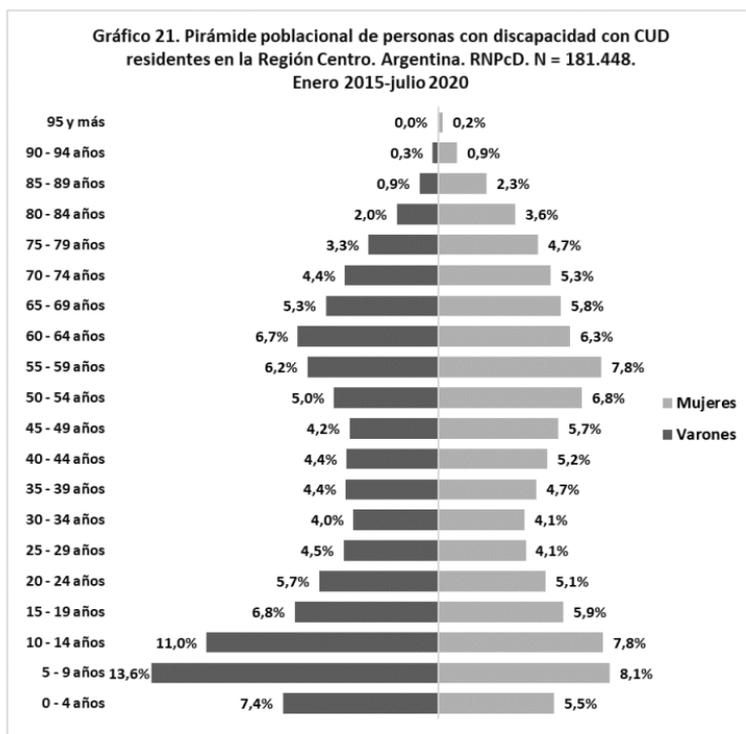
de un tipo de deficiencia, en CABA (23,7%) se observa una proporción levemente mayor respecto de la provincia de Buenos Aires (20,8%). Entre las personas con deficiencia de origen sensorial, no hay diferencias entre las jurisdicciones respecto a la deficiencia auditiva (en ambos casos la proporción alcanza un 4,4%). Sin embargo, entre las personas certificadas con deficiencia de origen visual se observa una proporción mayor en CABA que suma un 13,7% con relación a la provincia de Buenos Aires, que alcanza el 8,8%. Por último, respecto a la deficiencia de origen físico visceral, no se observan grandes diferencias, aunque presenta una mayor prevalencia en CABA, donde alcanza un 8,3%, 0,9% más que en Buenos Aires.



3.16. Estructura de la población certificada con discapacidad en la Región Centro de la República Argentina

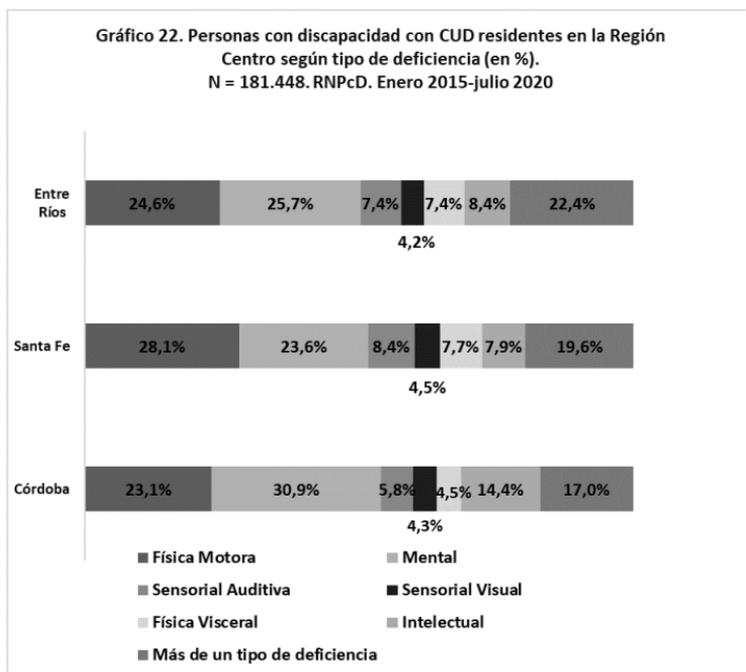
En la Región Centro del país residen 181.448 personas con discapacidad certificadas con CUD, de las cuales 101.205 (55,7%) son varones y 80.243 (44,3%) son mujeres. 81.201 personas residen en Córdoba (57,9% varones y 42,1% mujeres), 72.827 residen en Santa Fe (54,1% varones y 45,9%

mujeres) y 27.420 son de Entre Ríos (53,8% varones y 46,2% mujeres). La estructura de la región es de base ancha con un amplio predominio de los varones en los rangos que llegan hasta los 14 años, y a partir de los 15 años comienza a afinarse con una distribución pareja entre ambos sexos hasta los 39 años, donde empieza a ensancharse nuevamente con una proporción levemente mayor entre las mujeres. En este tramo, la mayor concentración se da en forma pareja a partir de los rangos entre los 50 y 64 años, y a partir de entonces inicia su afinamiento definitivo con una mayor presencia de las mujeres.



3.17. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la Región Centro de la República Argentina

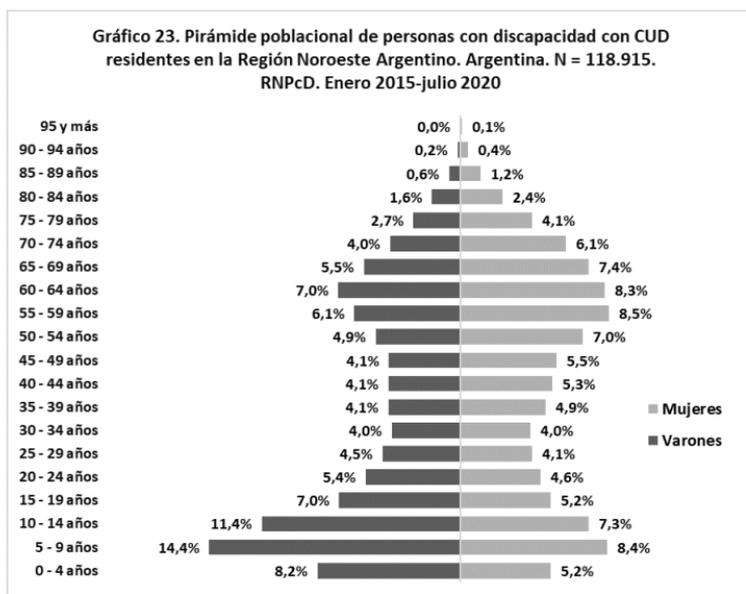
La deficiencia de origen mental es la que presenta una mayor prevalencia en la región y aumenta su proporción en la provincia de Córdoba, donde alcanza al 30,9% de la población certificada frente a un 25,7% en Entre Ríos y a un 23,6% en Santa Fe. La misma relación se observa entre las personas certificadas con deficiencia de origen intelectual: en Córdoba alcanza el 14,4%, en Entre Ríos el 8,4% y en Santa Fe el 7,9%. La deficiencia de origen físico motora presenta una mayor proporción en Santa Fe, en donde concentra al 28,1% de la población certificada frente a un 24,6% en Entre Ríos y a un 23,1% en Córdoba. En Entre Ríos, con un 22,4% se observa la mayor proporción de personas certificadas con más de un tipo de deficiencia, frente a un 19,6% en la provincia de Santa Fe y un 17% en la provincia de Córdoba. En Santa Fe se observó la proporción más alta de personas certificadas con deficiencia de origen visceral: un 7,7% frente a un 7,4% en Entre Ríos y un 4,5% en Córdoba. Entre las personas certificadas con deficiencia de origen sensorial auditivo, la proporción más alta se observa en Santa Fe con un 8,4%, seguida de Entre Ríos con un 7,4% y luego Córdoba con un 5,8%. La proporción de las personas con deficiencia sensorial visual es pareja entre las provincias, aunque es apenas mayor en Santa Fe, donde alcanza un 4,5% de la población certificada frente a un 4,3% en Córdoba y a un 4,2% en Entre Ríos.



3.18. Estructura de la población certificada con discapacidad en la Región Noroeste de la República Argentina

En la Región Noroeste residen 118.915 personas con discapacidad certificadas con CUD, entre las cuales 62.099 (52,2%) son varones y 56.816 (47,8%) son mujeres. 43.172 personas residen en Salta (51,4% mujeres y 48,6% varones), 32.538 en Tucumán (55,7% varones y 44,3% mujeres), 15.473 en Santiago del Estero (53,4% varones y 46,6% mujeres), 13.034 en Jujuy (54,8% varones y 45,2% mujeres), 8.755 en Catamarca (50,2% mujeres y 49,8% varones) y 5.943 en La Rioja (54,5% varones y 44,5% mujeres). La estructura de la región es de base ancha con un amplio predominio de los varones en los rangos que llegan hasta los 19 años y a partir de los

20 años comienza a afinarse con una distribución pareja entre ambos sexos hasta los 34 años, cuando comienza a ensancharse nuevamente con una proporción creciente entre las mujeres. En este tramo, la mayor concentración se da en forma pareja a partir de los rangos entre los 50 y 69 años, y a partir de entonces inicia su afinamiento definitivo con una mayor presencia de las mujeres.



3.19. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la Región Noroeste de la República Argentina

La deficiencia de origen físico motora es la que presenta una mayor prevalencia en la región, siendo la provincia de Catamarca la que concentra una mayor proporción, dado que alcanza un 42,9% de su población certificada. Bajo la misma deficiencia de origen la siguen Salta con un 37,7%, Santiago del Estero con un 32,1%, Jujuy con

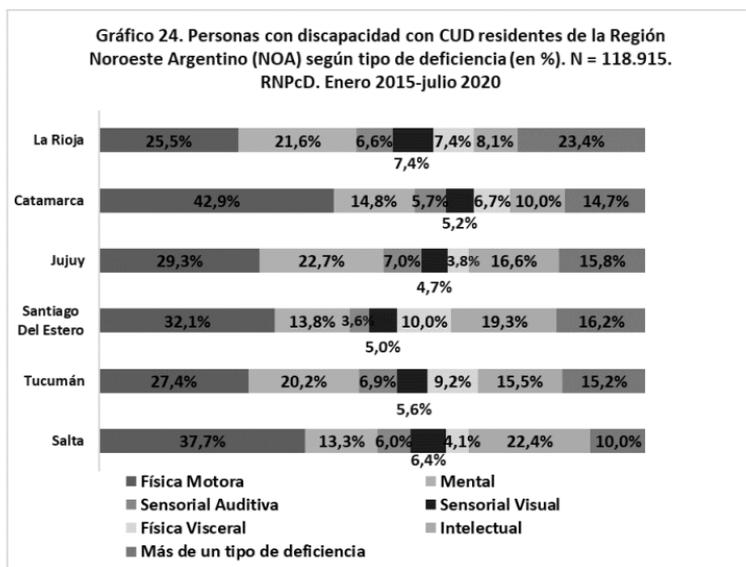
un 29,3%, Tucumán con un 27,4% y por último La Rioja con un 25,5%.

Respecto de otras regiones, es considerable la proporción que existe entre las personas certificadas con deficiencia de origen mental e intelectual. En este sentido, se observa que la provincia de Jujuy concentra 22,7% de su población certificada con deficiencia de origen mental y un 16,6% con deficiencia de origen intelectual. En Salta un 22,4% de la población fue certificada con deficiencia de origen intelectual y un 13,3% con deficiencia de origen mental. En Tucumán un 20,2% de la población con CUD fue certificada con deficiencia de origen mental y un 15,5% con deficiencia de origen intelectual. En Santiago del Estero, un 19,3% presenta deficiencia de origen intelectual y un 13,8% de origen mental. En La Rioja, un 21,6% presenta deficiencia de origen mental y un 8,1% de origen intelectual. Por último, la provincia de Catamarca presenta las cifras más bajas en relación con ambos tipos de deficiencia en toda la región: se observa un 14,8% de personas certificadas con deficiencia de origen mental y un 10% con deficiencia de origen intelectual.

En La Rioja, un 23,4% de su población certificada presenta más de un tipo de deficiencia de origen. Catamarca, Tucumán, Jujuy y Santiago del Estero concentran entre un 14% y 16% de su población certificada bajo esta condición y, por último, Salta acumula un 10% entre su población certificada.

La proporción de personas certificadas con deficiencia físico visceral varía entre un 4,1% (Salta) y un 10% (Santiago del Estero).

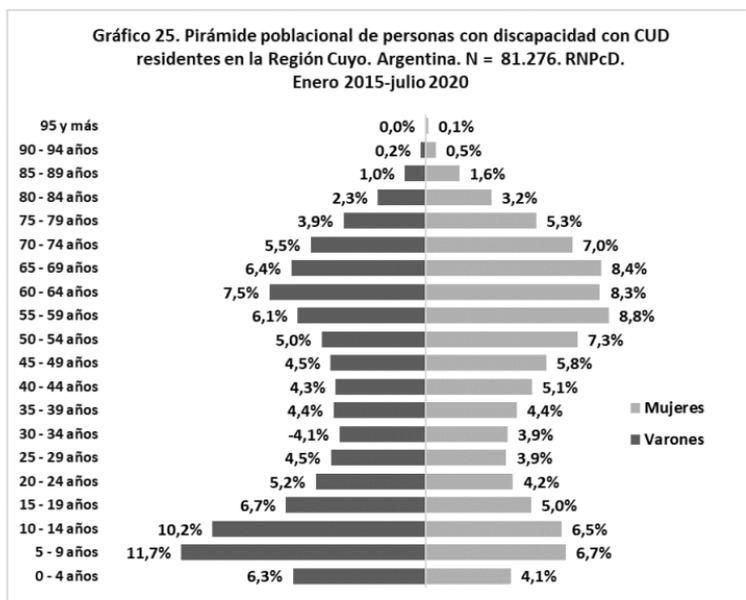
La proporción de personas con deficiencia sensorial visual varía según las provincias entre un 4,7% (Jujuy) y un 7,4% (La Rioja), y entre quienes fueron certificados con deficiencia sensorial auditiva la proporción va desde un 3,6% (Santiago del Estero) y un 7% (Jujuy).



3.20. Estructura de la población certificada con discapacidad en la Región Cuyo de la República Argentina

En la Región Cuyo del país residen 81.276 personas con discapacidad con CUD. Entre ellas 42.396 (52,2%) son varones y 38.880 (47,8%) son mujeres. 50.807 personas residen en Mendoza (53,4% varones y 46,7% mujeres), 21.972 en San Juan (52,6% mujeres y 47,4% varones) y 8.497 en San Luis (57,1% varones y 42,9% mujeres).

La estructura de la región es de base ancha con un amplio predominio de los varones en los rangos que llegan hasta los 19 años y a partir de los 20 años comienza a afinarse con una distribución pareja entre ambos sexos, con una proporción levemente mayor entre los varones hasta los 34 años y una proporción de mujeres que se amplía entre los 35 y los 54 años. A partir de los 55 años se observa la mayor concentración con una proporción mayor de mujeres.



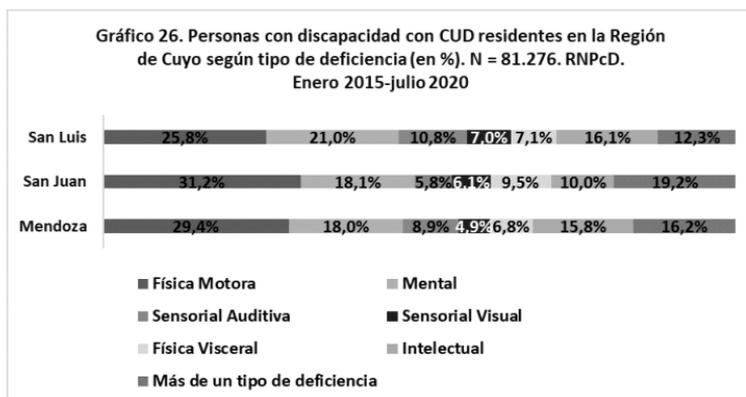
3.21. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la Región Cuyo de la República Argentina

La deficiencia de origen físico motora es la que presenta una mayor prevalencia en la región, siendo la provincia de San Juan la que presenta una más alta proporción, dado que alcanza un 31,2% de su población certificada. Bajo la misma deficiencia de origen la siguen Mendoza con un 29,4% y San Luis con un 25,8%. No obstante, un tercio de la población certificada presenta deficiencia de origen mental o intelectual, siendo la provincia de San Luis la que concentra una mayor prevalencia entre su población certificada (un 21% de personas con deficiencia de origen mental y un 16,1% de personas con deficiencia de origen intelectual), seguida por Mendoza (18% deficiencia mental y 15,8% deficiencia intelectual) y San Juan (18,1% deficiencia mental y 10% deficiencia intelectual).

En San Juan, un 19,2% de su población certificada presenta más de un tipo de deficiencia de origen, seguida por Mendoza con un 16,2% y San Luis con un 12,3% de su población certificada.

La proporción de personas certificadas con deficiencia físico visceral varía entre un 6,8% (Mendoza) y un 9,5% (San Juan).

La proporción de personas con deficiencia sensorial visual varía según las provincias entre un 4,9% (Mendoza) y un 7% (San Luis), y entre quienes fueron certificados con deficiencia sensorial auditiva la proporción va desde un 5,8% (San Juan) y un 10,8% (San Luis). Resulta importante considerar la proporción de población certificada con deficiencia de origen sensorial que se observa en San Luis respecto de otras provincias.

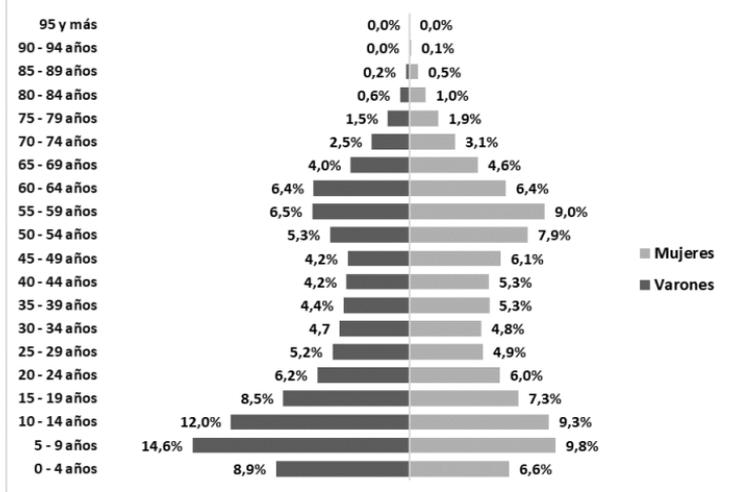


3.22. Estructura de la población certificada con discapacidad en la Región Noreste de la República Argentina

En la Región Noreste residen 61.070 personas con discapacidad con CUD, entre las cuales 34.126 (55,8%) son varones y 26.944 (44,2%) son mujeres. 19.855 personas residen en Chaco (54,7% son varones y 45,3% son mujeres), 18.058 en

Misiones (55% son varones y 45% son mujeres), 16.891 en Corrientes (58,7% son varones y 41,3% son mujeres) y 6.266 en Formosa (54,5% son varones y 45,5% son mujeres). La estructura de la región es de base ancha con una mayor proporción entre los varones en los rangos que llegan hasta los 19 años, que se amplía entre los 5 y los 14 años. A partir de los 20 años comienza a afinarse con una distribución pareja entre ambos sexos hasta los 34 años, cuando comienza a ensancharse levemente con una proporción creciente de mujeres. La estructura aumenta su concentración a partir de los 50 años, con una proporción levemente mayor entre las mujeres, y la concentración disminuye marcadamente a partir de los 64 años.

Gráfico 27. Pirámide poblacional de personas con discapacidad con CUD residentes en la Región Noreste Argentino. Argentina. N = 61.070. RNPcD. Enero 2015-julio 2020



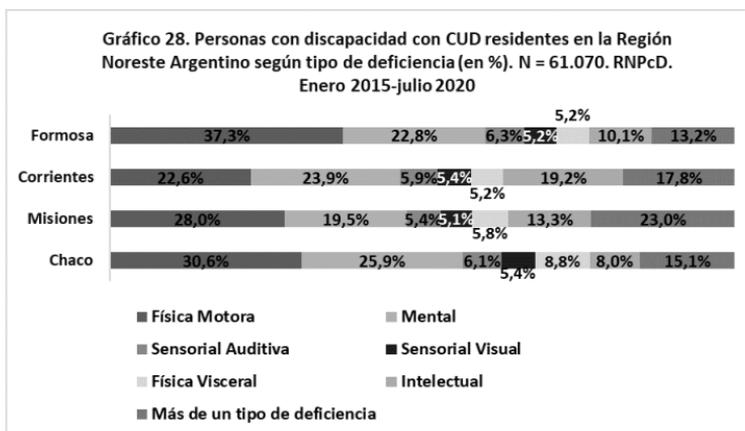
3.23. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la Región Noreste de la República Argentina

La deficiencia de origen físico motora es la que presenta una mayor prevalencia en la región, siendo la provincia de Formosa donde se observa la más alta proporción, que alcanza un 37,3% de su población certificada. Bajo la misma deficiencia de origen la siguen Chaco con un 30,6%, Misiones con un 28% y Corrientes con un 22,6%. No obstante, más de un tercio de la población certificada presenta deficiencia de origen mental o intelectual, siendo la provincia de Corrientes la que concentra una mayor prevalencia entre su población certificada (un 23,9% de personas con deficiencia de origen mental y un 19,2% de personas con deficiencia de origen intelectual), seguida por Chaco (25,9% deficiencia mental y 8% deficiencia intelectual), Misiones (19,5% deficiencia mental y 13,3% deficiencia intelectual) y Formosa (22,8% deficiencia mental y 10,1% deficiencia intelectual).

En Misiones, un 23% de su población certificada presenta más de un tipo de deficiencia de origen, seguida por Corrientes con un 17,8%, Chaco con un 15,1% y Formosa con el 13,2% de su población certificada.

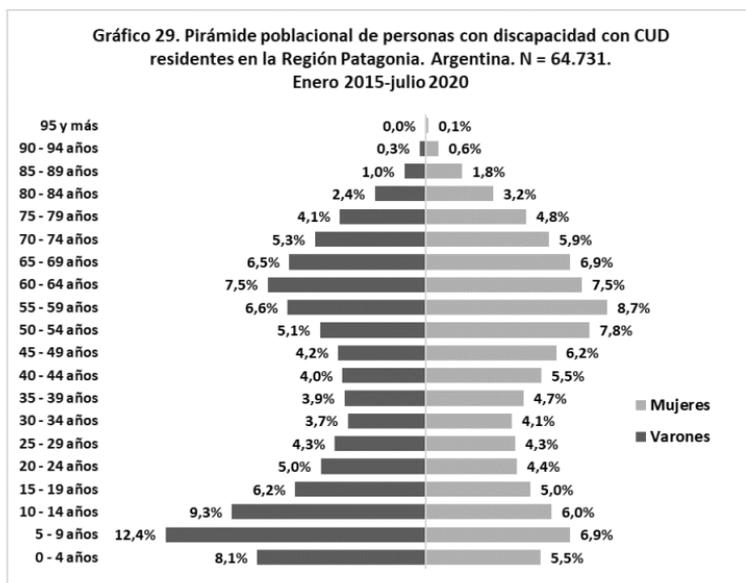
La proporción de personas certificadas con deficiencia físico visceral varía entre un 5,2% (Corrientes y Formosa) y un 8,8% (Chaco).

La proporción de personas con deficiencia sensorial visual varía según las provincias entre un 5,1% (Misiones) y un 5,4% (Chaco y Corrientes), y entre quienes fueron certificados con deficiencia sensorial auditiva la proporción va desde un 5,4% (Misiones) y un 6,3% (Formosa).



3.24. Estructura de la población certificada con discapacidad en la Región Patagonia de la República Argentina

En la Región Patagonia residen 64.731 personas con discapacidad con CUD, entre las cuales 34.689 (53,5%) son varones y 39.042 (46,5%) son mujeres. 19.962 personas residen en Río Negro (53,2% son varones y 46,8% son mujeres), 14.944 en Neuquén (53,2% son varones y 46,8% son mujeres), 12.826 en Chubut (54,3% son varones y 45,7% son mujeres), 8.013 en Santa Cruz (53,5% son varones y 46,5% son mujeres), 5.655 en La Pampa (53,3% son varones y 46,7% son mujeres) y 3.331 en Tierra del fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur (55,7% son varones y 44,3% son mujeres). La estructura de la región es de base ancha con un amplio predominio de los varones en los rangos que llegan hasta los 19 años y a partir de los 20 años comienza a afinarse con una distribución pareja entre ambos sexos, con una proporción levemente mayor entre las mujeres hasta los 34 años, proporción que se amplía en los rangos siguientes. Entre los 49 y los 79 años se observa la mayor concentración con una presencia moderadamente mayor de las mujeres.



3.25. Distribución porcentual de las deficiencias de origen en la Región Patagonia de la República Argentina

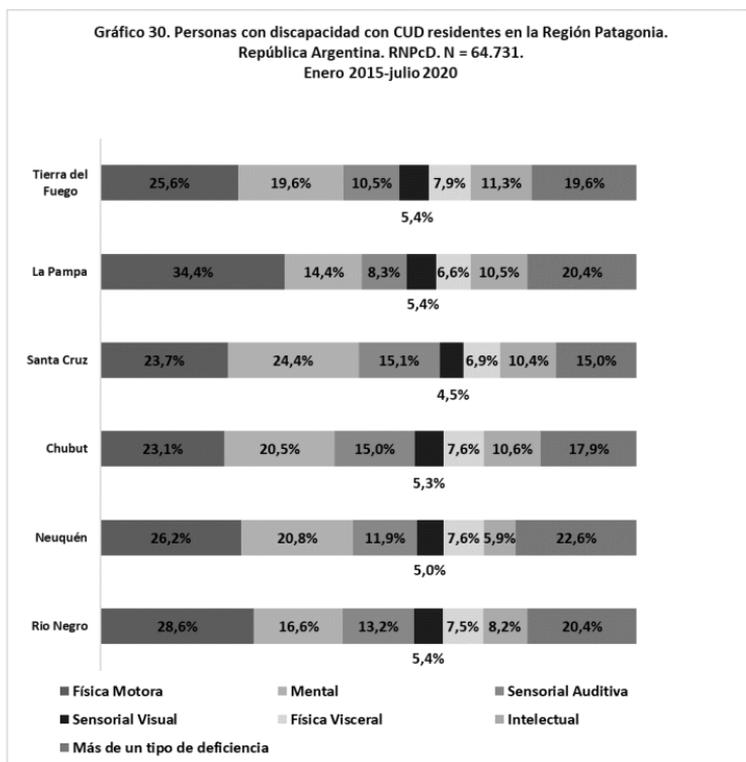
La deficiencia de origen físico motora es la que presenta una mayor prevalencia en la región, siendo la provincia de La Pampa donde se encuentra la más alta proporción, que alcanza un 34,4% de su población certificada. Bajo la misma deficiencia de origen la siguen Río Negro con un 28,6%, Neuquén con un 26,2%, Tierra del Fuego con un 25,6%, Santa Cruz con un 26,7% y Chubut con un 23,1%. No obstante, un tercio de la población certificada presenta deficiencia de origen mental o intelectual, siendo la provincia de Santa Cruz la que concentra una mayor prevalencia entre su población certificada (un 24,4% de personas con deficiencia de origen mental y un 10,4% de personas con deficiencia de origen intelectual), seguida por Chubut (20,5% deficiencia mental y 10,6% deficiencia intelectual), Tierra del Fuego (19,6%

deficiencia mental y 11,3% deficiencia intelectual), Neuquén (20,8% deficiencia mental y 5,9% deficiencia intelectual) y La Pampa (14,4% deficiencia mental y 10,5% deficiencia intelectual).

En Neuquén, un 22,6% de su población certificada presenta más de un tipo de deficiencia de origen, seguida por La Pampa con un 20,4%, Tierra del Fuego con un 19,6%, Chubut con el 17,9% y Santa Cruz con un 15% de su población certificada.

La proporción de personas certificadas con deficiencia físico visceral varía entre un 6,6% (La Pampa) y un 7,9% (Tierra del Fuego).

La proporción de personas con deficiencia sensorial visual varía según las provincias en un 4,5% (Santa Cruz) y un 5,4% (Tierra del Fuego, La Pampa y Río Negro), y entre quienes fueron certificados con deficiencia sensorial auditiva la proporción va desde un 8,3% (La Pampa) y un 15,1% (Santa Cruz). Es importante destacar que la región patagónica es la que presenta entre las provincias que la componen la mayor prevalencia de deficiencia sensorial auditiva en comparación con el resto del país.



4. A modo de cierre

La caracterización de la población con discapacidad a partir de los datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad realizada en este trabajo nos permite exponer algunos puntos destacados. A continuación, los detallamos.

- Territorialmente, la distribución de las personas con discapacidad con CUD se concentra en las provincias con mayor población, y sobre todo en aquellas que por sus características demográficas se encuentran en estadios más avanzados de envejecimiento poblacional. En

conurrencia con estas características, también se presenta una importante participación de niños, niñas y adolescentes con CUD. Es posible que algunas jurisdicciones, y en particular algunos centros urbanos, ofrezcan contextos que funcionan como facilitadores para acceder a los CUD en poblaciones jóvenes.

- Respecto del origen de las deficiencias, aquellas de origen físico motora y las de origen sensorial auditivo se concentran en los grupos poblacionales de adultos mayores; las de origen mental y las de origen intelectual en los niños, niñas y adolescentes -especialmente en varones-; aquellas de origen físico visceral se concentran en los grupos mayores de 50 y menores de 80 años de edad; las de origen sensorial visual presentan mayor prevalencia en los grupos de adultos mayores, aunque con una distribución más homogénea por edad y sexo que el resto de los orígenes de las deficiencias antes descritas.
- Entre aquellas personas con CUD mayores de 14 años de edad, trabaja solo el 12%, este porcentaje se mantuvo estable en los últimos 6 años.
- Respecto de la situación previsional, alrededor de la mitad de las personas con CUD vigentes al momento de la realización del estudio cuenta con algún tipo de beneficio previsional.
- En relación con el tipo de cobertura de salud, el 43% tiene obra social, un 5% prepagas, y el resto diferentes tipos de cobertura pública (sistema público, PAMI, programas nacionales y provinciales).
- A partir de 2018 la ANDIS incorporó una serie de nuevas variables para incorporar al CUD. Entre ellas algunas que relevan información sobre el tipo de vivienda. El 9% de las personas que vivían en casa y el 4,6% de las personas que vivían en departamento se encontraban en situación de hacinamiento crítico al momento de su evaluación. Un poco menos del 3% de estas personas viven en viviendas no convenientes.

6

Reflexiones finales

Hacia una lectura transversal del acceso a la salud integral y los derechos de las personas en situación de discapacidad

MARÍA PÍA VENTURIELLO, SEBASTIÁN SUSTAS, MARÍA CECILIA PALERMO,
AGUSTINA VILLAREJO, GUIDO SCIURANO, MARÍA VICTORIA TISEYRA
Y JUAN MANUEL RODRIGUEZ

El acceso a la salud de la población con discapacidad abarca a la vez que excede las dimensiones biomédicas que se refieren a diagnósticos, atención, tratamiento y rehabilitación. Un enfoque integral de la salud y el cuidado de las personas con discapacidad implica cuestionar dispositivos y prácticas capacitistas, como la expulsión del sistema productivo de estas poblaciones y la construcción burocrática de la discapacidad a través de circuitos paralelos de acceso a la protección social y la salud. En este sentido, establecer acciones que no repliquen la “ideología de la normalidad” y el “modelo médico rehabilitador” (Oliver, 1998) supone recuperar, en las instituciones de salud y en los programas y políticas afines, los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad y la valorización de su propia experiencia de vida (Ayres, 2001; Ayres *et al.*, 2008; Pinheiro, 2007; 2010; Pinheiro y Guizardi, 2008).

En este libro nos propusimos analizar las relaciones entre discapacidad y la *accesibilidad* a la atención en salud, contemplando los itinerarios terapéuticos de esta población

y los marcos interpretativos de las acciones y políticas impulsadas en el tema. A tal fin, se incorporó el análisis de las experiencias de las personas con discapacidad en el acceso a los centros de salud y el análisis de los puntos críticos de una atención integral identificada por los actores institucionales gubernamentales y no gubernamentales a cargo del diseño, implementación y seguimiento de políticas sociales. Para ello, durante los años 2020 y 2021, se entrevistó a 12 personas en situación de discapacidad residentes en el Gran Buenos Aires (4 mujeres y 8 varones) y 26 referentes institucionales en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Chubut, Córdoba, Entre Ríos, San Juan y Salta: 15 correspondientes a referentes de organismos públicos y 11 a referentes de organizaciones no gubernamentales. Asimismo, se incluyeron en el análisis las fuentes secundarias sobre población con certificado único de discapacidad (CUD) a partir de los Registros del Servicio Nacional de Discapacidad.

Entre los principales resultados encontramos una tensión entre el reconocimiento de los problemas que enfrentan las personas con discapacidad -atravesadas por la vulneración de su autonomía, desigualdades de género y mayor propensión a la pobreza- y la permanencia de la estructura socioeconómica y las instituciones históricas que reproducen y potencian la opresión y la desigualdad. Esto se expresa en el ejercicio dual del Estado. Por un lado, legitima la opresión y, por el otro, brinda protección a los sujetos en un marco donde los distintos agentes que componen el campo de la discapacidad disputan y establecen estrategias para hacer efectivos los derechos reconocidos, validar las formas de vivir la discapacidad y visibilizar necesidades y demandas (entre ellas, las vinculadas a la violencia de género y acceso a derechos sexuales y reproductivos). En particular, los marcos interpretativos en discapacidad que dejan entrever los/as referentes entrevistados/as expresan estas tensiones. Muestran la coexistencia de avances en materia de reconocimiento hacia las personas con discapacidad, impulsados

mayoritariamente por personas que ocupan cargos de gestión que buscan superar paradigmas biomédicos y, por otro lado, la persistencia de dificultades como la escasez de recursos y las dinámicas excluyentes del sistema sanitario.

Los hallazgos presentados a lo largo de los capítulos evidencian cómo se articulan las características del campo de la salud con aquellas del campo de la discapacidad, lo que genera formas y dinámicas específicas de acceso y ejercicio de derechos. Ello conduce a confirmar la existencia de un curso paralelo en el que discurren las personas con discapacidad, mediado por la certificación y demandas judiciales como herramientas de acceso a las prestaciones de salud. En una lectura transversal de las distintas fuentes de análisis relevadas encontramos tres ejes que dan cuenta de un mapa de condiciones de posibilidad, acciones y sentidos de acceso a la salud de esta población. En primer término, se señala la necesidad de combinar coberturas con certificaciones específicas; en segundo término, se recuperan las necesidades, dificultades y demandas que surgen en los circuitos de atención, y en tercer término se explicitan los supuestos en torno a las concepciones de la discapacidad, la salud y la autonomía que orientan las políticas públicas e institucionales, de modo de conformar marcos interpretativos que se ponen en juego en la interacción de los agentes del campo. El campo de la discapacidad, según se observó en este estudio, se conforma de personas que se perciben y/o son certificadas con discapacidad, sus familias, profesionales de la salud, la educación y el derecho, organizaciones de la sociedad civil que suelen cumplir un rol de prestadores de servicios, activismos, organismos públicos e instituciones abocadas al tema, instituciones de salud y rehabilitación, organizaciones sociales y políticas en defensa de derechos. Todos ellos fueron mencionados a lo largo de las entrevistas como participantes de las dinámicas de acceso a derechos aquí relevadas.

1. Uso y sentido del CUD: cobertura por obra social y capital simbólico

Los circuitos de atención y los problemas de acceso a la asistencia médica se relacionan directamente con la certificación y el acceso a coberturas. De acuerdo con las y los referentes institucionales, las personas con una obra social son las que más demandan el CUD porque ello las habilita a obtener una mayor cantidad de prestaciones. Esta posición ventajosa, en términos de la lógica del campo, implica una inserción específica dentro del sistema de salud: participar del subsistema de obras sociales y prepagas. Según informaron las personas consultadas, es a través de demandas y fallos judiciales como se ha logrado que las prepagas se hicieran cargo de prestaciones que están incluidas en la Ley 24.901 y que conforman el plan médico obligatorio. Sin embargo, varios/as entrevistados/as concluyen que el hecho de tener obra social no garantiza necesariamente el acceso a la salud. Así, acumular herramientas burocráticas supone contar con un capital específico donde se articulan los subsistemas del campo de la salud y el ingreso al campo de prestaciones en discapacidad resultante de la combinación entre obra social o prepaga y el certificado de discapacidad, en tanto facilitador ante las barreras de acceso al sistema. No obstante, tan solo el 33% de la población con discapacidad se encuentra certificada (INDEC, 2018). Según los datos para 2020 del Registro Nacional de Personas con Discapacidad (con CUD), la distribución del tipo de cobertura de salud muestra que el 43% tiene obra social, un 5% prepagas, y el resto diferentes tipos de cobertura pública (sistema público, PAMI, programas nacionales y provinciales), lo cual evidencia la predominante coincidencia entre la posesión del certificado y las coberturas de obras sociales nacionales, provinciales y prepagas (ver capítulo 5).

En este sentido, cobra centralidad el certificado de discapacidad como definición estatal para la construcción del sujeto destinatario de sus políticas. El efecto de codificación

que posee el Estado en la emisión de certificados, mediante un saber considerado experto, confiere derechos reconocidos al poseedor de tal certificación. El sistema clasificatorio resultante conlleva la construcción de la discapacidad a partir de estrategias de enclasmiento de ciudadanos de acuerdo con la posesión o carencia de ciertos atributos corporales (Vanturiello, Palermo y Tiseyra, 2020). Según los señalamientos en las entrevistas, las instituciones constituyen la fuente principal que impulsa y promueve la tramitación del CUD, de modo que una mayor presencia de instituciones y disponibilidad de infraestructura en diversas localidades del país puede favorecer o facilitar el avance de la certificación. De allí que, según indican los datos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad, la distribución territorial de las personas que han tramitado el CUD se concentra en las provincias con mayor población, y sobre todo en aquellas que, por sus características demográficas, se encuentran en estadios más avanzados de envejecimiento poblacional. En concurrencia con estas características, también se presenta una importante participación de niños, niñas y adolescentes con CUD. Según señalan referentes entrevistados/as, es posible que algunas jurisdicciones, y en particular algunos centros urbanos, ofrezcan contextos que funcionan como facilitadores y/o promotores para obtener los CUD en poblaciones jóvenes por constituirse en requisito de acceso a prestaciones en el sistema educativo. En la determinación de esta certificación para las infancias predomina el enfoque biomédico a pesar de las características interdisciplinarias de las juntas de evaluación y las prestaciones que se determinen como necesarias (Levin, 2019).

Asimismo, en las entrevistas a usuarios/as y referentes institucionales emergieron las potencialidades, límites y contradicciones referidas al uso del CUD. Los capitales educativos, culturales, sociales y simbólicos con los que cuentan los/as usuarios/as de los servicios de salud resultan clave a fin de litigar y demandar por prestaciones, tal como evidencian los/as referentes consultados/as y los itinerarios

terapéuticos de las personas con discapacidad analizados. Estos hallazgos se encuentran en concordancia con estudios previos que distinguen el acceso según el nivel socioeconómico, las características jurisdiccionales para el acceso a vacantes y el apoyo de las redes familiares y vinculares (Venturiello, 2016; Palermo, 2018; Venturiello y Ferrante, 2018). En efecto, las personas con discapacidad entrevistadas del GBA pertenecen a sectores con un elevado nivel educativo, aspecto que los favorece en el ejercicio de los derechos a la salud, la autonomía y a adoptar una mirada crítica acerca de la accesibilidad en los diversos espacios. Así, sus itinerarios en búsqueda del cuidado y la atención en salud permiten detectar cómo las normas estatales e institucionales de certificación se articulan con el ejercicio de sus derechos en su vida cotidiana. El conocimiento de sus derechos maximiza la probabilidad de que esta población se movilice activamente para garantizar su cumplimiento. Sin embargo, las personas apelan en paralelo a estrategias alternativas para suplir parcial o totalmente aquellas necesidades que, aunque entendidas como derechos, son obstaculizadas por la lógica propia del sistema de salud. De este modo, a partir de analizar los itinerarios terapéuticos, las instituciones formales aparecen solicitando el CUD como requisito de acceso y son las redes informales –familiares y amigos– las que acompañan ante el requerimiento de trámites burocráticos.

A continuación se reconstruyen los circuitos de atención, sus barreras de acceso y los sentidos que están en tensión en la intersección de estos campos.

2. Circuitos de atención en salud: necesidades, dificultades y demandas específicas

Además de contar con herramientas de acceso a los circuitos de atención en salud provistas por el CUD y la obra social o prepaga, concretar una adecuada atención en los

efectores de las distintas jurisdicciones supone reparar en una serie de elementos que los y las entrevistados/as identifican como obstáculos y facilitadores. A continuación, se presentan los obstáculos y las demandas que referentes y usuarios/as identifican en los circuitos de atención.

En primer lugar, destacan como obstáculos los prolongados tiempos de espera para la obtención de turnos -que alcanzan, en algunos casos, hasta dos meses- y las vías de solicitud muchas veces saturadas. Estas dificultades para la obtención de turnos tienden a desalentar el acercamiento de las personas con discapacidad al sistema de salud, al tiempo que las impulsan a desarrollar estrategias alternativas (pedir asistencia a terceros, conseguir ayuda del/a médico/a, acceder por guardia, entre otras). Las modalidades digitales poco accesibles para la obtención de turnos constituyen otro problema: las dificultades en el acceso a dispositivos de tecnología digital y la falta de conectividad constituyen obstaculizadores. Sin embargo, cuando se cuenta con el acceso a los dispositivos y conectividad, y estos funcionan adecuadamente, el uso de las tecnologías se vive como una oportunidad para algunas de las personas con discapacidad entrevistadas.

Las derivaciones médicas aparecen como trámites que complican innecesariamente la atención, dado que de ella depende el acceso a la atención en ciertas especialidades. No obstante, aunque para determinadas especialidades no debería ser necesaria, algunos profesionales manifiestan que la requieren por cuestiones organizativas.

Se menciona la poca disponibilidad de servicios -en particular, de insumos y prestaciones de rehabilitación y salud mental-, la cual es especialmente significativa en algunas localidades. Esto también alcanza a la disponibilidad de profesionales especializados/as en la atención de personas con discapacidad. En este sentido, una de las principales barreras de acceso a la salud referida por los y las entrevistados/as consiste en la falta de recursos humanos dedicados a la atención de personas con discapacidad, lo cual redund

en la demora de asignación de turnos. Generalmente, se señala la baja remuneración o los retrasos en su recepción como las principales causas que explican la escasez de recursos humanos.

Asimismo, las/os entrevistadas/os han advertido que el personal de salud muchas veces no se encuentra capacitado en la atención de personas con discapacidad. En este sentido, consideran que todos/as los/as profesionales de la salud deberían tener una formación y actualización periódica de base para tratar personas con discapacidad. Esto no se refiere exclusivamente al abordaje de condiciones orgánicas, sino que incorpora otras dimensiones como la comunicativa -por ejemplo, saber cómo comunicarse eficazmente con una persona sorda-, que ayudarían a garantizar el adecuado tratamiento, la autonomía y el respeto por la privacidad de esta población. Por otra parte, un segundo elemento mencionado en las entrevistas fue la “calidad humana” o “empatía” como aspecto a destacar de la atención profesional.

En cuanto a los tratamientos, se señala la sobreintervención en personas con discapacidad. La presencia de solicitudes de intervenciones muchas veces excesivas posee efectos desfavorables sobre el proceso de salud-enfermedad-atención de estas personas. Como contracara, la falta de información para acceder a consultas y tratamientos dificulta la constancia y seguimiento por parte de las personas con discapacidad.

Se identifican demoras y problemas de acceso a ciertos elementos ortopédicos y a espacios de rehabilitación por parte de coberturas tanto privadas como públicas. Esta renuencia a proporcionar órtesis, prótesis y medicación de primera necesidad en tiempo y forma lleva a las personas con discapacidad a adoptar una serie de estrategias paralelas -solicitar ayuda a parientes, sobredimensionar la necesidad ante entes reguladores, presentar amparos judiciales, etc.- tendientes a garantizar el cumplimiento de sus demandas.

Varias/os referentes coinciden en que la mayor parte de los prestadores se concentran en las áreas urbanas, lo cual dificulta el acceso a prestaciones de salud desde otras regiones. A su vez, el transporte y la movilidad acondicionada y adaptada a las necesidades de las PCD resultan escasos. De esta manera, muchas veces la organización del traslado a los centros de salud termina recayendo en redes informales de solidaridad intracomunitaria. Por otro lado, se señalan distintas barreras arquitectónicas y espaciales existentes en territorios tanto urbanos como rurales. En cuanto a los traslados, las personas con discapacidad entrevistadas prefieren ir solas a los centros de salud y valoran su autonomía.

En cuanto a las condiciones arquitectónicas del sistema de salud, se identifican obstáculos para el acceso en materia de infraestructura y diseño edilicio. Al respecto, algunos informantes señalan barreras que inciden en la accesibilidad de las personas con discapacidad, como la falta de elementos apropiados de comunicación al interior de los centros de salud y ausencia de personal capacitado para la atención de las PCD. También han aludido al mantenimiento deficiente de la infraestructura en algunos hospitales y a la falta de controles que garanticen la accesibilidad física en los centros de salud. Esta situación produce en los/as usuarios/as enojo y desalienta la concurrencia al sistema de salud.

Las barreras actitudinales y políticas institucionales al interior de los efectores se expresan en la expectativa de recibir personas con discapacidad acompañadas. Según las personas con discapacidad entrevistadas, esto constituye un modo institucional de desligarse de las responsabilidades de garantizar la accesibilidad, al tiempo que refuerza su dependencia respecto de familiares y allegados. Si bien los/as entrevistados/as perciben las instancias previas a la consulta en los centros de salud como satisfactorias, lo atribuyen a la sensibilidad de las personas (administrativos/as y otros/as pacientes), situación que pone de relieve la falta

de protocolos institucionalizados en la materia así como la presencia de preceptos estigmatizantes en torno a las personas con discapacidad.

Entre los facilitadores del sistema de salud señalados por las personas con discapacidad destacan la buena predisposición de las y los profesionales de la salud en las consultas, instancia en la cual no solamente tratan el problema de salud específico, sino que además allanan muchas de las barreras de acceso surgidas en etapas previas del itinerario. Los/as médicos/as consiguen medicación, facilitan trámites administrativos, sortean dificultades burocráticas y ayudan a gestionar turnos. Con respecto a lo que las personas entrevistadas entienden como un buen lugar para la atención de salud y sus expectativas hacia los/as profesionales, se ha identificado que los centros de salud, independientemente de ser policlínicos o consultorios externos, deberían tener rampas de dimensiones adecuadas, ascensores que funcionen y mostradores bajos. Asimismo, los/as usuarios/as no deberían depender exclusivamente de pantallas, tanto para la obtención de turnos como para desplazarse al interior de estos; debería estar garantizada la atención directa o, en su defecto, la disponibilidad de un espacio físico adecuado para la espera. Ahora bien, estas dimensiones (accesibilidad física, auditiva y adecuación de la espera) tienen que estar institucionalizadas y no “depender de la suerte que se tiene el día de la consulta” o de la buena voluntad del personal de salud.

Estas situaciones regulares adquirieron un matiz especial durante la situación sanitaria desencadenada por la pandemia de Covid-19. Esto implicó una serie de transformaciones abruptas en los circuitos de atención en salud de cada provincia que afectaron de forma específica a las PCD. Entre las principales dificultades identificadas por los/as actores/as entrevistados/as se señalaron la falta de asesoramiento y orientación a PCD y sus entornos cercanos junto con la insuficiencia en la provisión de información oficial

accesible e inclusiva sobre modalidades de atención durante la cuarentena. La necesidad de atención y contención psicosocial en el contexto de cuarentena ocasionó una falta de seguimiento de tratamientos y controles terapéuticos, que incluyó dificultades en el acceso a medicamentos. A todo ello se suman las pérdidas de fuentes laborales que impactaron en el acceso a planes de cobertura sanitaria y seguridad social, los inconvenientes económicos para sostener actividades y servicios brindados por parte de los prestadores de salud, las problemáticas en el acceso a dispositivos digitales y de conectividad y las dificultades en el acceso a apoyos humanos durante la internación de PCD por Covid.

Entre las estrategias identificadas por las/os actores/as entrevistados/as para hacerles frente a las diversas problemáticas surgidas a partir de la pandemia, los/as referentes coinciden en señalar el fortalecimiento de redes preexistentes, en especial con organizaciones sociales, a partir del uso de vías comunicacionales no empleadas previamente, como el Whatsapp. Según algunas personas entrevistadas, las estrategias desplegadas para dar respuesta a dicha situación de emergencia sanitaria no supusieron una solución de fondo, sino más bien una alternativa a la que se apeló de forma espontánea y cuyo abordaje fue superficial.

A continuación, recuperamos cómo estas dinámicas del sistema de salud para personas con discapacidad forma parte de marcos interpretativos de las políticas públicas e institucionales.

3. Problemas reconocidos y acciones institucionales como elementos de marcos interpretativos en discapacidad

Los y las referentes de organismo consultadas/os describieron los problemas de acceso a derechos y a la salud que detectan y, a su vez, esgrimieron posibles soluciones.

A lo largo de las entrevistas señalan reiteradamente que la principal línea de acción por parte del Estado es mejorar el acceso a derechos de las personas con discapacidad en áreas tales como salud, educación y trabajo. Específicamente, indican programas que se orientan a mejorar la inserción laboral de las personas con discapacidad, el fortalecimiento de la detección temprana y, en menor medida, la capacitación transversal en accesibilidad a lo largo de las distintas áreas ministeriales. Asimismo, se observa una menor relevancia o compromiso con temas vinculados a los derechos sexuales y reproductivos y al apoyo a la autonomía. En cuanto a intervenciones con perspectiva de género no fueron mencionadas de forma espontánea. Ante la repregunta por parte del equipo de investigación, se declama su ausencia y/o dificultad de implementación.

Con respecto a la inserción laboral, los/as referentes encuentran allí una de las principales barreras de acceso a derechos. El empleo para personas con discapacidad está auxiliado por programas diseñados para tal fin pero estos suelen ser temporales e irregulares por lo que no permiten una inserción laboral estable y sostenida en el tiempo. Asimismo, se advierte que esta barrera no funciona del mismo modo para todos los tipos de discapacidad. Se presentan mayores dificultades para las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, se menciona la existencia de diversos programas, tanto nacionales como provinciales, orientados a la inserción laboral y/o profesional de personas sin empleo, algunos orientados específicamente a personas con discapacidad. Algunos organismos provinciales manifiestan estar implementando programas propios mientras que otros se limitan a acompañar y evaluar programas dependientes de otros ministerios. Además, se menciona la existencia de convenios específicos entre algunas oficinas de empleo provinciales con empresas. Se destaca que, si bien son numerosos los planes y programas, se encuentran “muy mal pagos”.

Por otro lado, el tipo de respuesta que se brinda ante las demandas de inserción laboral de las personas con discapacidad expresa cómo se define/construye la discapacidad. En este sentido, se observa la persistencia de una mirada que asume la expulsión de las personas del sistema productivo y un circuito específico de inclusión en programas especializados caracterizados por las interrupciones en el tiempo y los bajos salarios, lo que evidencia formas de precarización laboral y la priorización de la inserción en el mercado laboral de cuerpos considerados socialmente como “capaces” en tanto sinónimo del cuerpo “apto” para el trabajo.

Si bien los problemas vinculados al acceso a la salud y la rehabilitación se desarrollaron en el apartado anterior, quisiéramos puntualizar en aquellas esferas cuyas acciones comparten ámbitos de incumbencia profesional con la salud, como la esfera deportiva y recreativa. Al respecto, las y los referentes señalan la existencia de talleres artísticos para PCD que se realizan en articulación con centros comunitarios, ONG y fundaciones. Algunos informantes de ONG refieren trabajar con programas locales vinculados a lo artístico y deportivo, proyectos especiales muchas veces focalizados en discapacidad. Sin embargo, se señala que este tipo de programas frecuentemente se encuentran ligados a paradigmas “antiguos” con convocatorias segmentadas que terminan excluyendo a las personas con discapacidad de otras convocatorias más generales. Consecuentemente, ello conduce a la falta de promoción de una adecuada accesibilidad. Estas dinámicas que asumen y legitiman la expulsión previa de otras esferas de participación social son cuestionadas por los/as referentes como parte de viejos paradigmas que requieren ser renovados a favor de programas y acciones que no reproduzcan espacios segregados ni guetos para personas con discapacidad. A fin de revertir esta tensión de sentidos, varios referentes abogan por acciones transversales entre organismos y ministerios a fin de informar y capacitar en distintas áreas sobre el tema de

la discapacidad como un modo de evitar las políticas que aíslan a las personas con discapacidad. Algunos representantes de instituciones entrevistados/as manifiestan que si bien, tradicionalmente, las áreas de discapacidad realizan un trabajo coordinado con las áreas de salud y de desarrollo social, se apunta a establecer acciones futuras en conjunto con otras áreas de gobierno. Se destaca la preocupación por incorporar el diseño de políticas transversales que promuevan la articulación entre dependencias de diversos ámbitos, incluida la sociedad civil y jurisdicciones, con perspectiva de género y acordes con las condiciones de desigualdad existentes y basadas en paradigmas actualizados en atención de la discapacidad.

En cuanto a la *perspectiva de género*, sólo algunos/as de los/as entrevistados/as manifiestan haber recibido formación específica respecto de ella, lo cual, en muchos casos, reposa en iniciativas personales o en la *curricula* de su formación disciplinar y en otros casos “sigue siendo una deuda”. Los relatos de las y los referentes muestran una diversidad de formas de apropiación del enfoque de género en el despliegue de las políticas públicas. Este fenómeno excede lo relativo al abordaje de PCD, y responde a formas cimentadas en las organizaciones y en las comunidades donde ellas actúan. Este marco general se presenta así como un obstáculo o facilitador de acuerdo con la permeabilidad organizacional y cultural para incorporar el enfoque de género en su despliegue cotidiano.

En función de avanzar hacia una inclusión plena, se reconoce la importancia de las barreras de acceso a la información en materia de discapacidad: accesibilidad comunicacional de información actualizada y de calidad, especialmente la referida al ámbito educativo, jurídico y sanitario. Las acciones descritas como logros en este sentido son relevantes aunque aisladas y algunas se vieron impulsadas por la crisis de la pandemia. Por ejemplo, las referidas a la elaboración de protocolos de actuación accesibles y la determinación de incluir intérpretes de lengua de señas

argentina en los servicios de salud para atender a personas que requieran de esta intermediación.

En relación con la oferta y cobertura de apoyos humanos a la autonomía de las PCD, se destaca la variedad de categorías y roles que emergen al indagar esta dimensión. La mayoría de las y los referentes consultadas/os hacen referencia a la figura de cuidador, asistente o acompañante terapéutico, curador, lo cual evidencia cierta confusión en torno a la figura del asistente personal para la vida diaria. Asimismo, en algunas jurisdicciones mencionan que aún no existen programas específicos que estipulen la prestación de apoyos humanos. En otras, estos se encuentran detenidos por “cuestiones políticas y/o por la dificultad para articular con otros organismos”. Por último, entre otras dificultades para obtener estos apoyos, se advierte la necesidad de capacitar al personal orientado a estas tareas, las trabas burocráticas para acceder a estas prestaciones y el hecho de que las obras sociales trabajen con empresas subcontratadas, lo cual implica una alta rotación del asistente asignado; en estos casos se aconseja solventar un/a asistente por sus propios medios con el objetivo de solicitar reintegro. Esta dificultad para diseñar institucionalmente y financiar una figura que garantice aspectos que hacen a la autonomía y derechos de los PCD se condice con las experiencias que refuerzan la dependencia de las personas con discapacidad entrevistadas en los centros de salud en GBA. Allí se asume la dependencia de las personas con discapacidad respecto de sus familias, mientras se demandan por parte de las y los usuarios/as dispositivos que garanticen su autonomía y privacidad en las instancias de atención.

En suma, la falta de profesionales, servicios y formación específica acerca de cómo abordar a la personas con discapacidad a partir de un trato respetuoso de su autonomía y no infantilizante da cuenta de concepciones estigmatizantes y de la poca valoración social hacia las personas con discapacidad. Las deficiencias del sistema de salud que se reflejan en un escenario de escasez de servicios para esta población

en ciertas jurisdicciones, marcadas por los problemas en el acceso a prestaciones para personas con discapacidad, se combinan con las inequidades regionales y económicas en el acceso a las coberturas.

La persistencia de políticas dirigidas exclusivamente a personas con discapacidad evidencia la asimilación institucional de su exclusión. Las propuestas acerca de un nuevo paradigma que en vez de promulgar espacios fragmentados garantice una participación transversal y en espacios comunes para personas con discapacidad y personas que no se encuentran en esa condición parece una iniciativa novedosa con voluntades aisladas y poco institucionalizada. En este sentido observamos que el marco interpretativo en discapacidad predominante en las instituciones es acorde con los sentidos hegemónicos. Al estar orientados a integrar a aquellos/as que se asumen como excluidos, no se ponen en cuestión el origen y causas de tal exclusión. Ello favorece intervenciones asistencialistas donde las organizaciones de la sociedad civil prestadoras de servicios tienen un rol de contención al brindar un espacio institucional a estos/as “otros/as” y “segregados/as”.

Estos marcos interpretativos contrastan con la adhesión de Argentina a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se reconocen derechos y se asumen compromisos por parte del Estados en materia de trabajo, educación y salud. Las contradicciones entre las normas y las dificultades de acceso a derechos advierten acerca de la complejidad en su implementación en programas y prácticas institucionales con efectos en la vida cotidiana de las personas. En este sentido, destacamos que la lucha por el acceso a la salud, los derechos y el reconocimiento social de las personas con discapacidad nos involucra a todas y todos en nuestra responsabilidad de construir prácticas cotidianas, institucionales y políticas más humanas y saludables. Esperamos que los aportes presentados en este libro constituyan una herramienta para visibilizar y trazar futuras líneas de acción tendientes a saldar las inequidades que atraviesa este colectivo de personas.

Referencias bibliográficas

- Acuña, C. y Bulit Goñi, L. G. (2010). *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores.
- Alfama, E.; Cruells, M. y María de la Fuente (2014). ¿Qué ha cambiado con esta crisis? El mainstreaming de género en la encrucijada. *Investigaciones Feministas*, vol. 5, 69-95.
- Alves, P. C. (2016). Itinerários terapêuticos, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In T. E. Gerhardt, R. Pinheiro, E. N. F. Ruiz y A. Gomes da Silva Junior (Eds.), *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde* (pp. 125-146). Rio de Janeiro: CEPESC Editora-IMS/UERj-ABRASCO.
- Ariovich, A. y Jimenez, C. (2014). Accesibilidad a la atención de la salud en el municipio de Malvinas Argentinas. Los Polvorines: UNGS.
- Atun, R. *et al.* (2015). Health-system reform and universal health coverage in Latin America. *The Lancet*, vol. 385, N.º 9974, pp. 1230-1247, 28.
- Ayres, J. R. C. M. (2001). Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciencia e Saúde Coletiva*, vol. 6, pp. 63-72.
- Ayres, J. R. C. M.; França Júnior, I.; Junqueira Calazans, G. y Saletti Filho, H. C. (2008). El concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud: nuevas perspectivas y desafíos. En D. Czeresnia y C. Machado de Freitas (org.), *Promoción de la salud. Conceptos, reflexiones y tendencias*. Buenos Aires: Ediciones Lugar.
- Ayres, J. R. C. M.; Paiva, V. y Ayres, J. R. C. M. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En Paiva, V.; Ayres, J. R. C. M.; Capriati, A.; Amuchástegui, A. y Pecheny, M. (comps.), *Prevención,*

- promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.* Temperley: TeseoPress, pp. 35-64.
- Badillo, L. (2015). Marcos interpretativos para acercarnos al proceso de emergencia del problema de las violencias hacia las mujeres en Colombia. *Reflexión Política*, vol. 17, N.º 33, junio, pp. 52-63.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. *Discapacidad y sociedad*, 19-33.
- Beltramino, J. C. (2018). Lo esencial en la consulta. *Archivos argentinos de pediatría*, 116 (4), 236-248.
- Bustelo, M. y Lombardo, E. (2013). Los “marcos interpretativos” de las políticas de igualdad en Europa: conciliación, violencia y desigualdad de género en la política. *Revista Española de Ciencia Política*, (14), 117-140.
- Campbell, F. K. (2008). Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal*, 11 (3).
- Chiara, M. (2016). Territorio, políticas públicas y salud. Hacia la construcción de un enfoque multidimensional para la investigación. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 15 (30), 10-22. Disponible en: <https://bit.ly/3d3IVEP> [consulta: 3 de mayo de 2021].
- Colectivo IOÉ (1998). *Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Comes, Y.; Solitario, R.; Garbus, P.; Mauro, M.; Czemiecki, S.; Vázquez, A.; Sotelo, R. y Stolkner, A. (2006). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Anuario de Investigaciones, vol. XIV, Facultad de Psicología (UBA), Secretaría de Investigaciones, 201-209.
- Crow, L. (1996). Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. En Morris, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 229-250). Madrid: Narcea.
- Di Leo, P. F. (2009). La promoción de la salud como política de subjetividad: constitución, límites y potencialidades

- de su institucionalización en las escuelas. *Salud Colectiva*, 5 (3), 377-389.
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a personas con discapacidad. En Acuña, C. y L. Bulit Goñi (comps.), *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14 (2), 45-59.
- Ferrante, C. (2015). *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950-2010)*. Buenos Aires. Editorial Biblos.
- Fiamberti, H. (2008). Reflexiones sobre las políticas públicas y la legislación vigente. ¿Una oportunidad de cambios? En Eroles, C. y H. Fiamberti (comps.), *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Findling, L. y López, E. (2015). *De cuidados y cuidadoras: acciones públicas y privadas*. Buenos Aires: Biblos.
- Findling, L.; Venturiello, M. P. y Cirino, E. (2018). Restringiendo derechos para las personas mayores y con discapacidad. Un panorama de las políticas de previsión social y salud en el marco de un nuevo Estado neoliberal. *Revista de la Carrera de Sociología*, 8 (8).
- Foco/Ceipsu (2013). *Discapacidad: condiciones de vida y acceso a derechos en la Ciudad de Buenos Aires*. Mimeo.
- Garcilazo, H. (2006). "La legislación" en *La Discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Buenos Aires, Fundación Par.
- Gerhardt, T. E., Pinheiro, R., Ruiz, E N. F. & Gomes da Silva Junior, A. (eds.) (2016). *Itinerários terapêuticos: integrabilidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC Editora-IMS/UERJ-ABRASCO.

- Grassi, E., Hintze, S. y Neufeld, M. (1994). *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural: un análisis del sistema educativo, de obras sociales y de las políticas alimentarias*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Hahn, H. (1985). Disability Policy and the Problem of Discrimination. *American Behavioral Scientist*, Vol 28, enero-febrero, pp. 293-318. Sage Publication.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En Barton, Len (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Ediciones Morata.
- INDEC (2005). *Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (2002-2003)*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- INDEC (2010). *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- INDEC (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de la Población con Discapacidad. Resultados definitivos 2018*. Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- Kornblit, A. L. (2004). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas. En A. L. Kornblit (ed.), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis* (pp. 9-33). Buenos Aires: Biblos.
- Landini, F.; Gonzalez Cowes, V. y D'Amores, E. (2014). Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30 (2): 231-244, fev.
- Levin, A. (2019). ¿Qué determina la discapacidad en la infancia? La experiencia de la certificación estatal argentina. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 13(1).
- Mc Ruer, R. (2021). *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaotica Libros.

- Oliver, M. (1990). The politics of disablement – New social movements. En *The politics of disablement* (pp. 112-131). London: Palgrave.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? *Discapacidad y sociedad*, 1, 34-58.
- OMS-Banco Mundial (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Disponible en <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>.
- OMS y OPS (2016). Normas mundiales para mejorar la calidad de los servicios de atención de salud de los adolescentes. Guía de aplicación de un enfoque fundamentado en las normas para mejorar la calidad de los servicios de salud prestados a los adolescentes. *Volumen 3: Herramientas para la realización de encuestas de calidad y de cobertura con el fin de obtener datos sobre el cumplimiento de las normas mundiales*. Washington, DC: OPS.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- ONU (2020). Informe anual 2020, Naciones Unidas Argentina. Disponible en: <https://bit.ly/3qA4CQk>.
- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1984). *Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES).
- Palermo, M. C. (2018). *La construcción de sentidos en torno a la discapacidad en las prácticas cotidianas de profesores en una Colonia Municipal Especial (Conurbano Norte, Provincia de Buenos Aires)* (tesis de maestría). Instituto de Altos Estudios Sociales, Universidad Nacional de San Martín.
- Pautassi, L. (2012). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. Santiago de Chile: CEPAL, Serie Mujer y Desarrollo 87, 2007. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816_es.pdf. Accedido el: 30 jul. 2012.

- Pinheiro, R. (2007). Cuidado como um valor: umensaio sobre o (re)pensar a açona construção de práticas eficaces de integralidadeemsaúde. En R. Pinheiro y R. A. Mattos (orgs.), *Razões públicas para a integralidadeem-saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO.
- Pinheiro, R. (2010). Demanda por cuidado como direito humano à saúde: un ensaio teórico-prático sobre o cuidado como valor dos valores. En R. Pinheiro y Aluisio Gomes da Silva Jr. (orgs.), *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO.
- Pinheiro, R. y Guizardi, F. L. (2008). “Cuidado e integralidade”: por uma genealogía de saberes y prácticas no cotidiano. En Pinheiro, R. e Arauja de Matto, R. (orgs.), *Cuidado. As Fronteras da Integralidade* (pp. 23-38). Rio de Janeiro: CEPESC, IMS, UERJ, ABRASCO.
- Ramacciotti, K. (2010). Reflexiones en torno a cómo pensar las intervenciones sociales del Estado. *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*, N.º 3, Mar del Plata.
- REDI – CELS – FAICA – FENDIM – ADC (2012). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 8º período de sesiones / Evaluación sobre Argentina. Informe alternativo de la situación de la discapacidad en argentina, 2008/2012. Disponible en <https://bit.ly/3xEMHeW>.
- Rodríguez Enríquez, C. (2005). *La economía del cuidado: un aporte conceptual para el estudio de políticas públicas* Buenos Aires: CIEPP.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (eds.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc Libros.
- Sautu, R. (1999). El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores. Buenos Aires: Editorial Belgrano.
- Servicio Nacional de Rehabilitación (2016). *Anuario Estadístico de Discapacidad 2015* (en línea). Dispo-

- nible en <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anuario-2016.pdf>.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of Disability. En Davis, L. (ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 214-221). Nueva York: Routledge.
- Solitario, R.; Garbus, P. y Stolkiner, A. (2008). Derechos, ciudadanía y participación en salud: su relación con la accesibilidad simbólica a los servicios. *Anuario de investigaciones*, 15, 263-269.
- Stolkiner et al. (2000). *Reforma del sector salud y utilización de servicios de salud en familias NBI: estudio de caso. La Salud en Crisis. Un análisis desde la perspectiva de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Dunken.
- Testa, D. E. (2018). Del alcanfor a la vacuna Sabin. *La polio en Argentina*. Buenos Aires: Biblos.
- Thomas, C. (2007). Cap. 5: The body: Lost and Found. En *Sociologies of Disability and Illness. Contested ideas in Disability Studies and Medical Sociology* (pp. 120-153). En New York: Macmillan.
- Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73- 81). Barcelona: Ed. Bellaterra.
- Vasilachis De Gialdino, I. (2007). *Estrategias de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Gedisa.
- Venturiello, M. P.; Findling, L.; Martín Palomo, M. T. y Pérez Sierra, I. (2020). Envejecimiento y género. Un estudio comparado de las políticas de cuidado en Argentina, España y Uruguay. *Altera*, Vol. 3, N.º 11, jul.-dez., pp. 20-50.
- Venturiello, M. P. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22, 1063-1083.
- Venturiello, M. P. (2013). Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e

interacciones sociales. En *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Venturiello, M. P. (2017). Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina. *Revista Española de Discapacidad*, Vol. 5, N.º 2.

Venturiello, M. P. (2019). Tensiones familiares y acciones públicas ante el cuidado de adultos dependientes. En G. N. Guerrero, K. Ramacciotti y M. Zangaro (comps.), *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes, pp. 80-95.

Venturiello, M. P. y Ferrante, C. (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. *Apuntes*, 45 (83), 91-121.

Venturiello, M. P.; Palermo, M. C. y Tiseyra, M. V. (2020). La discapacidad bajo sospecha: políticas públicas en discapacidad en la Argentina durante el período 2016-2019. *Revista Argentina de Sociología*, 16 (27).

Anexo

Proyecto de investigación: “Reconocimiento de derechos, demandas y barreras de acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina. Proyecto PIDAE-UBA. 2019-2021”

Guía de entrevista a representantes de organismos públicos y de la sociedad civil

Datos del entrevistado

Edad	
Sexo	
Máximo nivel educativo alcanzado	
Profesión o disciplina	
Organismo al que pertenece	
Puesto	
Antigüedad	

1. Lugar de trabajo y tareas

Se busca conocer las características, competencias y alcances del organismo que presiden las personas entrevistadas y en qué medida realiza un trabajo transversal con otros organismos y jurisdicciones.

Características del organismo

Posición del área dentro del organigrama estatal o institucional (de quién depende y qué áreas se derivan de ésta).

¿Cuáles son las competencias de este organismo? ¿A qué decisiones tiene acceso?

¿Cuál es su alcance jurisdiccional?

Articulaciones por niveles y organismos

¿Articula con otros niveles jurisdiccionales? ¿De qué modo?

¿Se realizan articulaciones junto con otros organismos del Estado o de la sociedad civil para llevar adelante programas o tareas? ¿Cuáles? ¿Existen las dificultades para esa articulación?

Empleados con discapacidad

En este organismo, ¿hay empleados con discapacidad? ¿Su presencia responde a la ley de cupos u otros motivos? ¿Cuáles?

2. Programas/acciones para personas con discapacidad

Se espera que describa las características de las actividades/programas que coordina el organismo en relación con las personas con discapacidad y si hay empleados con discapacidad en este.

Características de los programas

¿Qué actividades/programas se están aplicando para personas con discapacidad? ¿Desde cuándo? ¿Cuáles son sus objetivos y propósitos? ¿Cuál es la población objetivo?

¿Realizan acciones segmentadas por tipos de discapacidad, grupos etarios, sexo u otros aspectos? Señalar ventajas/dificultades en la aplicación de los programas.

¿A qué normativas recurren para aplicar los programas?

Cambios de gestión

Ante los cambios de gestión recientes, ¿qué continuidades/diferencias encuentra en la implementación de estos programas?

Cuidados y apoyos para la vida diaria

¿Exista algún programa o iniciativa para:

1. brindar asistentes personales o apoyos humanos para el desenvolvimiento en la vida cotidiana de las personas con discapacidad y/o
2. garantizar los cuidados de las personas con discapacidad?

Si sí, describa cómo funciona: cómo se accede a este (trámites y requisitos); si es pago; si lo cubren las obras sociales.

3. Sistemas de información sobre personas con discapacidad

Interesa conocer sobre la producción, circulación y uso de la información disponible sobre personas con discapacidad.

Datos disponibles

¿Con qué datos cuenta sobre la población con discapacidad en su localidad/provincia? ¿Cuántas personas con discapacidad hay? ¿Cuántas tienen CUD? ¿Cuántas personas cuentan con pensiones por invalidez? ¿De acuerdo con qué fuentes?

Producción, acceso y uso de información

¿Producen información en alguna institución? ¿Esa información es pública y de libre acceso? ¿Para qué se utiliza? ¿Qué datos sería necesario recopilar y para qué?

4. Diagnóstico de la situación de las personas con discapacidad

Se busca conocer la evaluación que el referente hace en relación con la situación y los problemas que deben enfrentar las personas con discapacidad en su jurisdicción, así como su percepción sobre la evaluación de las políticas en el tema desde la adhesión a la Convención.

Situación y principales problemas

Si tuviese que caracterizar la situación actual de las personas con discapacidad en su ciudad y provincia en la actualidad, ¿cómo la definiría?

¿Cuáles son los principales problemas de las personas con discapacidad en su localidad?

Si tuviera que establecer un orden de prioridades de medidas a tomar de acuerdo con la situación de las personas con discapacidad de su localidad, ¿cuáles serían?

Hitos de avances y retrocesos en el reconocimiento de derechos

Argentina adhirió a la Convención en 2008. Si tomamos ese año como punto de partida, ¿qué hecho/hitos relevantes usted puede señalar como avances en las políticas destinadas a mejorar la calidad de vida y reconocer los derechos de esta población? ¿Encuentra algún hecho que haya significado un retroceso?

Cambios de gestión

A partir de los últimos cambios de gestión, ¿qué modificaciones y continuidades encuentra en las acciones de los organismos (donde usted trabaja y otros) que inciden en las políticas para la población con discapacidad?

5. Salud y rehabilitación

Se espera conocer el modo en que el referente comprende y evalúa el acceso a salud y rehabilitación de las personas con discapacidad (dificultades, potencialidades, “cuellos de botella”).

Cobertura

¿Cómo se organiza la cobertura en salud y rehabilitación para la atención de esta población en su jurisdicción?

¿Qué facilitadores y obstaculizadores existen para garantizar esta cobertura a toda la población?

Accesibilidad

¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentran las personas con discapacidad para acceder efectivamente a la atención en salud y en rehabilitación en su localidad (institucionales, geográficos, culturales, etc.)?

6. Género

Se busca detectar si se incorpora en las acciones del organismo la perspectiva de género.

Género

¿Cree que existen problemáticas específicas de las mujeres con discapacidad? Puede mencionar algún ejemplo, alguna situación.

¿Hay algún programa que aborde la discapacidad desde un enfoque de género?

¿Ha participado en capacitaciones sobre perspectiva de género en programas sociales?

¿Qué opina acerca de la implementación del Programa Nacional de Educación Sexual Integral en relación con las personas con discapacidad de su jurisdicción? Si se implementa, describa cómo.

7. Covid-19

Se busca conocer los cambios en las acciones y medidas que introdujo la situación de la pandemia de coronavirus.

Covid-19

A partir de las medidas de restricción de circulación tomadas a partir de la pandemia de coronavirus, ¿cuáles considera que son los principales problemas que emergen para la vida cotidiana, atención de la salud y rehabilitación de las personas con discapacidad?

Más específicamente, ¿qué prestaciones y servicios se dejaron de brindar o tuvieron dificultades en su continuidad para la población de personas con discapacidad en el marco de la pandemia?

¿Qué acciones se están tomando y se planean tomar para hacer frente a este escenario?

Muchas gracias por tu colaboración

Proyecto de investigación: “Reconocimiento de derechos, demandas y barreras de acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina. Proyecto PIDAE-UBA. 2019-2021”

Guía de entrevista para personas en situación de discapacidad

Antes de la entrevista

Al concertar la entrevista dar una breve explicación sobre el estudio indicando que se procura conocer cómo atienden su salud las personas con discapacidad, qué opinan sobre los servicios de salud donde concurren, su regularidad y si no lo hicieran, las razones de ello.

Señalar que la entrevista es anónima y confidencial. Entregar y leer el consentimiento informado. Pedirles autorización para grabar la conversación para no perder ninguna de sus opiniones. Es fundamental propiciar con la persona entrevistada un clima de confianza, sin emitir juicios valorativos ante las respuestas ni inducirlos.

Anotar al finalizar cómo fue la entrevista, si hubo interrupciones, cómo se sintió la persona entrevistada, si hubo preguntas que no comprendió y describir situaciones importantes que hayan surgido en el encuentro.

Ante cualquier duda o consulta por el proyecto, la persona entrevistada puede contactarse con:

--

Categorías	Preguntas guía
Cuidado de la salud	¿Cómo cuidás habitualmente de tu salud? ¿Qué considerás que sería “cuidarse”? <i>[Pedir algún ejemplo de qué sería “cuidarse”, en caso de que no surja de forma espontánea. Especificando el lugar, el tiempo, sensaciones y las personas que están en ese momento de “cuidado”]</i>
Espacios de atención de la salud	¿Cuáles son los lugares donde podés atender tu salud cerca de tu casa? ¿Cómo son? ¿Qué opinás de esos lugares? ¿En qué situaciones consultarías en alguno de estos lugares?

<p>Certificación de discapacidad</p>	<p>Vamos a hablar un poco sobre el certificado de discapacidad. ¿Poseés certificado único (CUD)? Si no, ¿poseés otro tipo de certificado de discapacidad?</p> <p>¿Cuándo lo tramitaste? ¿Cada cuántos años tenés que renovarlo? ¿Estás de acuerdo con que sea por ese periodo de tiempo? ¿Por qué?</p> <p>¿Quién te sugirió que lo tramitaras? ¿Recordás cuáles fueron los pasos para tramitarlo? ¿Te encontraste con algún tipo de dificultad durante el proceso? ¿Te acompañó/ayudó alguna persona cercana? ¿Quién?</p> <p>¿Para qué utilizás el certificado de discapacidad? (viajes gratis, cobertura en salud, etc.)</p>
<p>Motivos de consulta</p>	<p>Vamos a hablar un poco sobre tus experiencias con los servicios de salud. ¿Cuáles fueron los motivos por los que fuiste este año a un lugar para consultar o atenderte por un tema de salud?</p> <p><i>[Distinguir si se refiere a un tratamiento prolongado, por ejemplo rehabilitación, o a una consulta puntual]</i></p> <p><i>[Preguntar sólo en caso de que sea una consulta puntual más allá de los tratamientos habituales y prolongados. Si no tuvo consultas de salud, pasar a la sección Rehabilitación]</i></p> <p>Antes de ir a ese lugar, ¿buscaste resolverlo de alguna otra manera? <i>[Si responde que "sí", indagar ¿cómo? ¿Dónde? ¿Con quién/es?]</i></p>
<p>Acceso al lugar de atención</p>	<p>¿Cómo hacés/cómo hiciste para llegar hasta ese lugar? <i>[se refiere al transporte]</i> ¿Encontraste alguna dificultad para llegar? ¿De qué tipo? ¿Necesitás la ayuda o compañía de alguien para el transporte? ¿Cuánto tiempo tardás para llegar desde tu casa?</p> <p><i>[Si no surge de forma espontánea, ¿hubo alguna complicación extra por el contexto de las medidas implementadas en el marco de la pandemia de Covid-19?]</i></p>

	<p>¿Cómo hiciste para ser atendido/a? ¿Vos u otra persona tuvieron que pedir un turno? [Si lo pidió otra persona: ¿quién fue?] ¿Te dieron opciones de días u horarios? ¿Esas posibilidades de turnos que te ofrecían, eran cómodas para tus horarios?</p>
	<p>¿Fuiste con alguien a la consulta? ¿Por qué fuiste con esa persona?</p>
<p>Características del lugar/servicio de salud</p>	<p>Una vez que llegaste al edificio, ¿cómo hiciste para encontrar el área/consultorio donde te atendieron? ¿Ya lo conocías? ¿Había algún tipo de señalización que guiara hasta ese lugar? ¿Recibiste la ayuda de alguien?</p>
	<p>¿Cómo es el lugar donde esperaste para ser atendido? ¿Cómo lo describirías? ¿Cuánto tiempo tuviste que esperar para que te atiendan? ¿Qué te pareció ese tiempo de espera? [<i>mucho tiempo, poco tiempo, tiempo adecuado, etc.</i>] ¿Por qué?</p>
	<p>¿Qué te pareció la atención de las personas de recepción/administración? ¿Por qué?</p> <p>En ese contacto, ¿percibiste que respondieron a tus inquietudes? ¿Te dieron tiempo para expresar tus consultas?</p>

<p>Experiencia de la consulta</p>	<p>Si tuvieras que contar tu última consulta como si fuera una película, ¿cómo la contarías? ¿Qué cosas hizo la persona que te atendió? ¿Quiénes estaban? ¿Cómo era el lugar? ¿Cómo te sentiste durante la consulta? ¿Cuánto tiempo pasó? ¿Cómo terminó?</p> <p><i>[Si no responde espontáneamente:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿cómo te llamó [por tu nombre, por tu apellido, no te llamó por tu nombre]? ¿Te consultó por qué motivo ibas? ¿Te hizo preguntas o te dio explicaciones? ¿Cómo fueron sus explicaciones o intervenciones? ● <i>[Para consultas que requieran revisión física]</i> ¿Te hicieron una revisión física? ¿Cómo te sentiste durante la revisión? ¿Hubo algo que te hiciera sentir incómodo/a durante la consulta? ¿Por qué? ● <i>[Si fue acompañado/a]</i> ¿Entraste con alguien a la consulta? ¿con quién/es? ¿Pudiste elegir esa situación? Si no pudiste elegir, ¿por qué? ¿El profesional de salud se dirigía a vos o a tu acompañante? ¿Cómo te sentías con esa situación? ● ¿Cómo te sentiste durante la consulta? Si tenías alguna duda, ¿pudiste preguntar? ● ¿Cómo terminó la consulta? ¿Qué te indicó la persona que te atendió?
--	--

Categorías	Preguntas guía
<p>Opinión con la consulta</p>	<p>¿Qué esperabas antes de ir a la consulta? ¿Cómo resultó finalmente? ¿Sentís que la atención respondió al motivo de tu consulta y necesidades? ¿Por qué?</p> <p>Además del tema por el que fuiste, ¿surgió/ surgieron otra/s cuestión/cuestiones durante la consulta?</p> <p>En términos generales, ¿qué opinás del lugar y de la atención que recibiste? ¿Por qué?</p> <p>¿Hubo algo que no te haya gustado o que creas que deba ser mejorado? <i>[si responde "sí", ¿qué habría que cambiar? ¿Por qué?]</i></p>

Categorías	Preguntas guía
Rehabilitación	<p>¿Alguna vez realizaste rehabilitación? ¿De qué tipo? ¿Cuándo comenzaste a atenderte, cómo fue el proceso hasta que te asignaron un diagnóstico y tratamiento?</p> <p>¿Dónde y cómo fue el trato de los profesionales que te atendieron? ¿Qué experiencias valorás? ¿Qué podría mejorarse?</p>
	<p>¿Con qué cobertura contabas para realizar este tratamiento? ¿Alguna vez tuviste que interrumpirlo? ¿Por qué motivo?</p>
	<p>¿Cómo fue el proceso para tramitar las órtesis, prótesis y tratamientos (según lo que hayas necesitado)? ¿Hubo alguna dificultad (demoras, elementos o servicios de baja calidad)?</p>
	<p>¿Cómo te trasladás hasta el lugar donde recibiste o recibís la rehabilitación? ¿Necesitás acompañante para el traslado?</p>
	<p>Actualmente, ¿necesitás realizar rehabilitación? ¿Para qué? Si sí, ¿dónde? ¿Estás conforme con la atención recibida? ¿Por qué motivo?</p>
	<p>¿Quiénes te acompañaron o acompañan en este proceso de rehabilitación (familiares, amigos, profesionales de la salud)? ¿De qué modo?</p>

Opinión general	<p>¿Cuáles creés que serían las características que debería tener un buen lugar para que consulten o se atiendan personas con discapacidad?</p> <p>¿Y cuáles creés que serían las características que debería tener el personal de salud para atenderlas adecuadamente? ¿Por qué?</p>
------------------------	---

[Datos sociodemográficos]

- ¿Qué edad tenés?
- ¿Cómo está compuesto tu hogar?

- ¿Hasta dónde estudiaste?
- ¿Qué cobertura de salud tenés?
- ¿Trabajás? ¿Dónde? ¿Haciendo qué tareas?

Muchas gracias por tu colaboración

