

Ser protagonistas de nuestras vidas desde el ejercicio igualitario de los derechos

*Hugo Fiamberti**

*

Universidad Nacional
de General Sarmiento.
Buenos Aires. Argentina.
hfiamberti@gmail.com

Resumen

El presente texto aborda la cuestión del ejercicio igualitario de los derechos, considerando el rol de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Ley 26.378. En este sentido, hay un cambio del modelo médico de la discapacidad al modelo social y de derechos humanos, derechos que las instituciones del Estado deben garantizar mediante políticas públicas adecuadas, dejando de lado sesgos, mitos y prejuicios que, lamentablemente hasta la actualidad, se mantienen sobre la discapacidad y sobre todo sobre las personas. Otro punto importante es la participación ciudadana que implica, en primer lugar, el reconocimiento de que somos sujetos de derecho y luego, también, debemos comprometernos activamente en la redacción, modificación o eliminación de leyes que atenten contra esos derechos. Actualmente deben revisarse leyes, ponerse en debate normativas que aseguren ese ejercicio real de derechos.

Palabras clave: discapacidad, derechos, políticas públicas, participación ciudadana, leyes

Being protagonists of our lives from the equal exercise of rights

Abstract

This text addresses the issue of the equal exercise of rights considering the role of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Law 26378. In this sense, there is a change from the medical model of disability to the social and rights model. human rights, rights that State institutions must guarantee through appropriate public policies, setting aside biases, myths, and prejudices that unfortunately remain about disability and, above all, about people to this day; another important point is citizen participation, which implies, first of all, the recognition that we are subjects of rights and then we must also actively commit ourselves to drafting, modifying or eliminating laws that violate those rights regulations that ensure the real exercise of rights.

Keywords: disability, rights, public politics, citizen participation, law

RESEÑAS N° 21

AÑO 2022

[pp. 90 – 112]

Recibido: 29/07/2022

Aceptado: 29/09/2022

ISSN 2796-9304

“La ignorancia es alimento de la esclavitud y cuanto más bajo sea el nivel de formación de las personas, menos podrán ejercer sus derechos y serán víctimas fáciles de quienes deseen oprimirlas”.

García Moriyón, 2021

Introducción: Personas con discapacidad y derechos

Entender la democracia en su dimensión más amplia, como un estilo de vida, es creer que el ciudadano no debe ser el destinatario expectante de las políticas públicas producto de las acciones de quienes el sistema denomina “nuestros representantes”. Al ver a la sociedad como un todo, necesariamente se debe entrar en el juego de las responsabilidades compartidas y en el debido ejercicio pleno de todos los derechos y obligaciones.

La historia no es obra de algunos notables. Se busca que nuestra vida (la de todos y todas) sea mejor y además que este resultado sea una construcción en conjunto. Los ciudadanos tienen la obligación no solo de votar, sino además de controlar a las instituciones del Estado, brindando ideas para la formulación de políticas acordes a las necesidades de todos y también cuidando de que se ejecuten de manera transparente y eficiente. Para todo ello, es vital contar con personas informadas, despiertas, activas y que sean protagonistas. Estas líneas intentan fomentar esa actitud.

La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Ley Nacional N° 26.378, norma internacional resultado de un fenomenal movimiento llevado adelante por activistas con discapacidad fechada en el año 2006, no consagra derechos nuevos para las personas con discapacidad, sino derechos ya consagrados para todas las personas. Sin embargo, fue necesaria su creación y sanción porque en todo el mundo las personas con discapacidad son invisibles tanto para los que hacen las leyes, como para los que las aplican y controlan su cumplimiento. Por otro lado, la convención expresa con fuerza que las personas con discapacidad deben participar en la toma de decisiones que tienen que ver con ellas mismas. De hecho, hicieron suyo el lema **“Nada sobre nosotros sin nosotros”**.

Esta Convención encarna el cambio de paradigma del modelo médico al modelo social y de derechos humanos. ¿Dónde se ve reflejado y qué derechos

intenta garantizar este tratado para las personas con discapacidad? Esto se ve en:

- El **Artículo 12** sobre Igual reconocimiento como persona ante la ley, donde establece que “las personas con discapacidad tienen derecho a ser reconocidas en todas partes como personas ante la ley”, y que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en pie de igualdad con las demás en todos los aspectos de la vida”. Propone, entonces, un sistema que supera el recurso de nombrar un curador o tutor que represente a la persona con discapacidad en el ejercicio de los derechos, estableciendo el sistema de asistencia en la toma de decisiones, es decir, en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- En el **Artículo 24** sobre Educación, se establece que “los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo en todos los niveles y la enseñanza a lo largo de la vida” y que “las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria **inclusiva**, de calidad y gratuita en pie de igualdad con las demás, en la comunidad en que vivan”.
- En el **Artículo 19**, Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad, se establece que las personas con discapacidad tendrán “la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién desean vivir, en pie de igualdad con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico” y tendrán acceso a servicios de asistencia variados, en especial al de asistencia personal, para hacer más fácil su vida, lograr la inclusión social y prevenir el aislamiento.
- El **Artículo 23** sobre Respeto del hogar y de la familia, establece entre otras cosas que se debe terminar con la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales. Reconoce “el derecho de todas las personas con discapacidad que estén en edad de contraer matrimonio, de casarse y fundar una familia. Asigna al Estado la responsabilidad de garantizar que “Las personas con discapacidad, incluidos niñas y niños, mantendrán su fertilidad, en pie de igualdad con las demás.”

A nivel nacional, la protección de las personas con discapacidad, desde lo jurídico, está contemplada por la Constitución Nacional, algunas constituciones provinciales y numerosas leyes nacionales y provinciales. En general, la legislación en Argentina reconoce y protege formalmente la mayoría de los

aspectos de los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, en razón de que la Argentina tiene una organización política federal, muchas leyes no fueron adoptadas por todas las provincias y, en consecuencia, la protección de los derechos de las personas con discapacidad no es uniforme.

Concretamente, cabe destacar que el inciso 23 de la Constitución Nacional faculta al Congreso a

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

Los normales, los otros y el ejercicio igualitario del derecho

Desde la sanción de la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad el 13 de diciembre de 2006, la temática de la inclusión se ha ido instalando en los distintos espacios políticos, públicos y sociales con un nivel impensado hace 20 años atrás.

La inclusión, los modelos ideológicos, los apoyos, las políticas, las prácticas y la cultura en un sistema de inclusión, desde la perspectiva del ejercicio igualitario del derecho, son los ejes de trabajo intenso que se lleva adelante en los diversos ámbitos.

El debate que se ha originado generando tensiones y conflictos en el pensamiento y en la revisión de las prácticas de cada persona, de cada profesional, dentro de las instituciones, en el lugar que nos toque en la vida, es formidable. Se está dando un proceso en el que las contradicciones se hacen presentes, dado que la matriz de formación histórica cultural de todos, es la denominada “modelo médico hegemónico” y ahora se ve interpelada por el denominado “modelo social de la discapacidad” desde la perspectiva de los derechos humanos.

Esta interpelación ocurre debido a las críticas realizadas a los modelos anteriores, sobre todo al modelo médico acusado de reduccionista. Ya con el modelo social, la sociedad en general se ve involucrada y no solo la persona con discapacidad, definiéndose también a la discapacidad como un concepto que evoluciona y que precisamente resulta de la relación entre las personas

con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

La sociedad y las instituciones se ven involucradas, ya que por ello se promulgan leyes que garantizan ese ejercicio pleno e igualitario de los derechos.

Sintéticamente, pueden caracterizarse los modelos a los que se ha referido anteriormente. En este sentido, el modelo médico se sitúa entre los siglos XIX y XX, y se caracteriza por presentar una visión científica e individualista de la discapacidad definiéndola en función de los parámetros de medición del par normal-anormal. En este modelo, interesa el llamado diagnóstico de la persona, por ello también se lo denomina modelo rehabilitador, ya que a través del accionar de la medicina puede lograrse un avance o mejoría de la situación de la persona con discapacidad.

Esta visión reduccionista y personal de la discapacidad suscitó diversas críticas, dando lugar al modelo social. Dicho modelo surge en el siglo XX y se centra ya no en la persona individual, sino en el entorno social en la que esta se desenvuelve. Hay que agregar que este modelo social surge como una crítica del Movimiento Social de las personas con discapacidad y de los estudios sociales de la discapacidad (Disability Studies).

Prejuicios, mitos, fantasías... son barreras frecuentes para la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad, ¿tal vez sea esta una forma implícita de discriminación? Sin dudas lo es.

Los prejuicios son esa gran pared que se construye desde la “normalidad”, para que el otro no sea incluido, para que no se genere la oportunidad necesaria para que el otro pueda ser... lo que decida ser. Este tipo de actitudes prejuiciosas y de falsas percepciones son las que discriminan, sin dudas, por motivo de discapacidad.

¿Está preparada la sociedad para aceptar la diversidad? Educación inclusiva, accesibilidad en todas sus formas, inclusión laboral, derechos sexuales y reproductivos, equiparación de oportunidades...

En líneas generales, no está preparada para modificar todo aquello que se ha establecido como “normal” y que no debe modificarse porque hay miedo, porque no se valora al otro desde su diversidad, porque no se lo considera un sujeto de derecho que debe ejercer el derecho a decidir lo que quiere ser en su vida, desde su libertad y dignidad, con el apoyo brindado en el caso de aquellos que así lo requieran.

La normalidad se relaciona con lo planteado por el modelo médico-clínico, considerando la presencia o no de las deficiencias. Aquella persona que no presenta ninguna es catalogada como normal y aquella que sí, se enmarca dentro

de la anormalidad. No debe olvidarse que la normalidad es una construcción de un momento histórico y social en particular que refleja relaciones de poder y de hegemonía.

La preparación a la que se alude, por parte de la sociedad, también tiene que ver con el cambio de modelo que ha venido ocurriendo. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que existe un discurso legal materializado, justamente en las leyes, que se diferencia del tiempo en el que dicha disposición se aplica efectivamente en la sociedad. Es decir, hay una distinción entre lo escrito y lo que se hace.

La temática se ha ido instalando en los distintos ámbitos políticos, públicos y sociales con un nivel impensado hace 20 años atrás.

El debate que se ha originado, generando tensiones y conflictos en el pensamiento y en la revisión de las prácticas de cada persona, en el lugar que le toque en la vida, es formidable. Ocurre actualmente un proceso en el que las contradicciones se hacen presentes dado que la matriz de formación histórica cultural, el denominado “modelo médico hegemónico” es el que ahora se ve interpelado por el denominado “modelo social de la discapacidad” desde la perspectiva de los derechos humanos.

Esto, además, se ve reflejado en acciones y hechos concretos como ser que todas las provincias tienen participación activa desde Direcciones de Discapacidad, Consejos provinciales. En la mayoría de los más de 2110 municipios existentes en nuestro territorio ya hay espacios desde donde se piensan políticas. Muchas todavía incipientes, contradictorias, sin un desarrollo inclusivo pleno, pero se valora como un hecho positivo desde el punto de vista de conquistas en los espacios de las estructuras del Estado.

La creación de dependencias específicas como la del Ministerio de Justicia de la Nación, Programa Nacional de Asistencia a las Personas con Discapacidad en sus relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS), el La Comisión Nacional Interministerial en Políticas de Salud Mental y Adicciones (CONISMA) en la Jefatura de Gabinete para la implementación de la Ley de Salud Mental. La sanción de numerosas leyes, comenzando por supuesto con la Ley 26.378 (Convención sobre derechos de las personas con discapacidad); la ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, sancionada el 25 de noviembre de 2010; el Nuevo Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad. La Ley 26.816 del 28 de noviembre de 2012, la creación del Observatorio Nacional de Discapacidad que ya tiene presencia en varias provincias. La sanción del Código Civil y Comercial que comenzó a regir el 1 de agosto de 2015, que genera una gran oportunidad para que sujetos que han sido relegados en sus

decisiones personalísimas, ahora puedan, con los apoyos necesarios, decidir por dónde, cómo y con quién andar la vida. Este será un cambio profundo en la vida de aquellas personas que históricamente fueron declaradas “insanas”, quitándoles absolutamente todos los derechos.

La consolidación en el ámbito de las Universidades Nacionales de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y derechos humanos es otra conquista luego de muchos años militando la accesibilidad académica de estudiantes con discapacidad, la inclusión en la formación de las cuestiones relativas a las personas con discapacidad.

Políticas Públicas

Es necesario comenzar por definir qué es una Política Pública. Según **Oszlak y O'Donell** son: “un conjunto de acciones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que concita atención, interés y movilización de otros actores de la sociedad”.

Dentro de sus características importantes pueden indicarse:

- Cuentan con un respaldo de normas de cumplimiento obligatorio.
- Tienen repercusiones en la sociedad, afectando la vida de las personas e influyendo en su interpretación de la realidad.

En un Estado de derecho, las políticas públicas deben ser la traducción de las leyes de determinadas áreas, entre las que destacamos para su análisis:

- El desarrollo social.
- La economía, la infraestructura, la carretera y expansión de las vías generales de comunicación, de las telecomunicaciones, del desarrollo social, de la salud y de la seguridad pública, entre otras.
- Los planes de desarrollo anuales, quinquenales, etc.
- Los presupuestos anuales del Estado nacional, provincial y las administraciones municipales.
- La administración pública o sistema burocrático y sus planificaciones.

- Los tratados internacionales y las declaraciones de principios de los Estados individuales o unidos en agrupaciones regionales: Naciones Unidas, América Latina, Unión Europea, etc., con énfasis en la cohesión social y la gobernabilidad para desarrollos integrales o totales.

Aunque en su diseño e implementación técnica confluyen disciplinas como la economía, la sociología e incluso la ingeniería y psicología, la pregunta central de las políticas públicas es: **¿Qué producen quienes nos gobiernan, para lograr qué resultados, a través de qué medios? ¿En qué grado participan los sujetos objetos destinatarios de esas políticas públicas?**

Participación Ciudadana

Al hacer referencia a participación, se utilizan diferentes denominaciones: se habla de participación política, vecinal o ambiental y se utilizan como equivalentes, participación ciudadana, comunitaria y social, aun cuando respecto a esta última, algunos autores consideran que toda participación es por definición social. En este artículo, no se dilucidarán estas diferencias semánticas o conceptuales de las diferentes denominaciones.

Canto Chac (2004) plantea dos concepciones sobre la participación:

- a) como insumo para el buen gobierno y la corrección de los desvíos de la democracia representativa (centrada en el individuo), y b) Como mecanismo para la realización de los derechos ciudadanos constituyendo una expresión de la demanda social para la redistribución de los bienes públicos (centrada en las decisiones).
- b) En este mismo sentido, Barnes (1999) señala a la participación “tanto como método para incrementar la democracia en “input” o receptividad y control ciudadano del Estado, como para mejorar la democracia en “output” o los resultados de las políticas”. De manera que a la participación se le asignan funciones que tienen que ver con la práctica democrática y funciones que apuntan a la efectividad o mejora de la gestión pública.

De acuerdo con Font (2001),

(...) las funciones de la participación ciudadana se pueden ubicar en tres grandes ámbitos: 1) Legitimidad de las políticas públicas y las mismas instituciones que las generan; 2) Representatividad del conjunto de

intereses y demandas de la población, y 3) Resultados o rendimientos sustantivos del proceso, traducido en una decisión o políticas públicas.

Los efectos legitimadores de los procesos participativos dependerán de factores diversos, como pueden ser su neutralidad, su representatividad, el número de participantes, la rigurosidad de las opiniones que emitan los ciudadanos y los efectos educadores que puedan tener a medio y largo plazo, sobre los ciudadanos.

La cuestión de la representatividad de los participantes no tiene una solución fácil, porque existen distintas concepciones sobre los sectores de la ciudadanía que deben estar representados, y porque los mecanismos para conseguir esa representatividad implican costos elevados.

Por último, la traducción de la participación en políticas o resultados va a ser muy desigual dependiendo de dos factores: a) de la voluntad política de hacer un uso u otro de los mecanismos aplicados, y b) del tipo de instrumentos utilizados. La primera es imprescindible para que cualquier proceso participativo se desarrolle, mientras que la segunda es también necesaria para incrementar las posibilidades de éxito en muchos casos. En opinión de Perez Brito (2004) “La participación ciudadana se basa, en parte, en cálculos racionales, lo que significa que las personas participan mejor si tienen objetivos bien definidos y si existen mecanismos internos o instituciones para alcanzar esos objetivos”.

La participación se muestra como un concepto dinámico, que se dirige a la construcción de sujetos y sociedades, por cuanto es una fuerza, un poder que instituye relaciones en todas las esferas del ser humano, como artífice de la cultura. Desde este enfoque, la participación toma una nueva dimensión, ella es posible si y solo si somos capaces de promover sujetos con sentido de lo público (ciudadanos) y de crear condiciones de posibilidad desde la sociedad para que el sujeto sea, pues solamente lo social da cuenta de lo individual, en una relación de doble vía, a la cual subyacen valores como la equidad, la solidaridad, el respeto y la tolerancia.

En este sentido, en el concepto se establece una temporalidad relacionada con los momentos en que se desarrolla esta participación y la vinculación del sujeto, colectivo y formas organizativas. De igual forma, puede ser inmediata, coyuntural y de largo plazo, muy cercana a formas institucionales, organizacionales y culturales.

La participación inmediata tiene que ver con la solución de necesidades puntuales que emergen en un punto del tiempo y exigen la colaboración para resolverlo. La coyuntura implica avanzar para resolver el problema, creando incluso una precaria estructura organizativa, que se sostiene mientras se

encuentra la solución del problema. Se dirige más a la capacidad para resolverlo. Las formas de largo plazo involucran la toma de decisiones y formulación de propuestas en torno a situaciones identificadas y pensadas en el tiempo. Estas expresiones de la participación, en realidad, permiten identificar el tránsito del sujeto hacia la organización.

La participación ciudadana se relaciona principalmente con la democracia participativa y directa. Está basada en varios mecanismos para que la población tenga acceso a las decisiones del gobierno de manera independiente, sin necesidad de formar parte de este o de un partido político.

Otra de las formas de participación es la acción desarrollada a través de Organizaciones de la Sociedad Civil, las cuales pugnan por ciertos temas sociales sin sustituir en las funciones al gobierno, sino evaluándolas o apoyándolas.

También relacionado con la Democracia Deliberativa, en cuanto a poner a discusión los temas de importancia de los ciudadanos en foros organizados, observamos cómo algunos organismos estatales han creado espacios para que funcionen foros como el del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y el Consejo Consultivo de la Sociedad Civil del Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto de la Nación (lamentablemente desactivado por la gestión actual). Los mismos están integrados por expertos independientes, representantes de Organizaciones de la Sociedad Civil y ciudadanos interesados en la temática.

Estos se suman a los Consejos Provinciales y Municipales que a lo largo y ancho del país vienen, desde hace años, desarrollando acciones para incidir de manera más directa en la política pública local.

No existen fórmulas mágicas y rígidas que sea preciso seguir en cualquier proceso participativo, más bien lo que predomina es la adaptación de los instrumentos a las circunstancias de cada caso. Muchos informes sobre experiencias participativas tienden a asignar una importancia decisiva a los criterios de funcionamiento. Por ejemplo, el complejo proceso del mecanismo de presupuesto participativo no funciona sin reglas de juego que permitan escuchar a los involucrados, incentivar al máximo la participación y encontrar espacios de diálogo restringido donde pueda hablarse de partidas presupuestarias muy concretas a partir de criterios técnicos y políticos.

En el momento en que son escritos estos pensamientos, es ineludible destacar que nos encontramos en tiempos en donde el neoliberalismo, con lo más crudo y cruel que ello implica, se encuentra desplegado en las políticas públicas, en el pensamiento y en las prácticas de los decisores de estas políticas.

La aplicación de políticas neoliberales a partir de fines de la década de los 80 está provocando un aumento de las desigualdades sociales y de la pobreza en el mundo tanto en los países del Norte como en los del Sur. El conflicto básico hoy en el mundo no es entre el Norte y el Sur, sino entre las clases dominantes del Norte y las del Sur en contra de los intereses de las clases populares. Estas clases dominantes están más interrelacionadas que nunca gracias al criterio neoliberal que rige la globalización económica del mundo, que promueve el libre comercio y la desregulación de capitales financieros que contribuyen a optimizar sus intereses, aumentando así las desigualdades entre los países y dentro de cada país.

En este contexto trágico, puede aseverarse que el mayor porcentual de denuncias por atropello a los derechos, de pedidos de información y acompañamiento, son relativos al cumplimiento parcial o a la falta total de las prestaciones básicas en salud y educación. Le siguen los problemas originados en la falta de inclusión laboral, accesibilidad edilicia, comunicación y de transporte.

A este incumplimiento de las leyes vigentes en todos los niveles del país, por parte de las distintas dependencias estatales, Obras Sociales Provinciales y Sindicales, empresas, establecimientos educativos, tanto públicos como privados, Universidades, etc., debemos sumarle otro dato aún más alarmante: quienes reclaman desconocen sus derechos. También desconocen la legislación vigente, los recursos institucionales existentes a nivel nacional, provincial y municipal, quiénes son los que representan sus intereses en los diversos organismos y las herramientas necesarias para hacer valer estos derechos.

Ejercer la ciudadanía es un trabajo diario, cotidiano, que comienza con la convicción de ser sujetos de derecho y que exige estar dispuestos a ejercerlo participando en la transformación de estructuras sociales injustas, para lo cual debe informarse, exigir el cumplimiento de lo normado, proponer alternativas, participar por el bien común.

Ser ciudadano lleva consigo la capacidad de actuar, el atreverse a pensar por uno mismo y a tomar decisiones en cuestiones de importancia. Y para aplicar esa autonomía personal, la educación y la información son la piedra angular. Solo así se puede desarrollar una capacidad crítica.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil, actores imprescindibles en los procesos por conquistar derechos, han asumido un rol preponderante en estos últimos años apoyando y brindando oportunidades a las Personas con Discapacidad, pero también denunciando de manera activa, incluso con la realización de 7 marchas al Congreso de la Nación, a la Plaza de Mayo e incluso

a la misma Quinta Presidencial de la localidad de Olivos en la provincia de Buenos Aires. En estas marchas se reclama por el impacto negativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad por el efecto devastador de políticas de ajuste durante el gobierno neoliberal, el desinterés reiterado por parte de los funcionarios de turno ante los pedidos y el desfinanciamiento de todos los programas por los cuales el Estado debe garantizar los derechos de este colectivo.

Las organizaciones fueron las que históricamente han escrito desde el dolor en la agenda del Estado, las necesidades de estas personas que se fueron transformando en leyes, programas y políticas públicas específicas. Sin el aporte, la persistencia, la tenacidad con la que han trabajado en todos los ámbitos, más el acompañamiento de profesionales y decisores políticos, difícilmente se hubiera llegado a esta realidad.

Por supuesto que a la realidad hay que seguir transformándola día a día, sumando aliados que todavía no están incluidos en los procesos habituales de negociación, en el mejoramiento de los programas existentes de manera tal de poder llegar con la mejor cobertura a todos los sectores.

Como sociedad, el día que se generen las oportunidades necesarias para que cualquier persona, independientemente de su condición sexual, religiosa y/o física pueda ejercer los derechos de la misma forma que uno, que yo, ese día se logrará la tan ansiada y luchada igualdad. La igualdad en el ejercicio del derecho.

Tiempo de reformas, oportunidad de cambio

Revisión de las leyes vigentes

A nivel nacional, la protección de las personas con discapacidad desde el punto de vista legal está contemplada por la Constitución Nacional, algunas constituciones provinciales y las leyes nacionales y provinciales. En general, la legislación en Argentina reconoce y protege formalmente la mayoría de los aspectos de los derechos de las personas con discapacidad¹.

Inspirado en el lenguaje del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Sociales, Económicos y Culturales, el artículo 4(5) de la Convención establece que las disposiciones de la Convención

¹ Para ilustrar el amplio marco normativo existente, en el Anexo I de este capítulo se describen las principales leyes internacionales y nacionales sobre discapacidad.

“se aplicarán a todas las partes de los estados federales sin limitaciones ni excepciones”.

Garantizar que las nuevas leyes y reglamentos sean compatibles y cumplan con los objetivos de la Convención es tan importante como la revisión de las leyes vigentes. La Convención obliga a los Estados a tener en cuenta los derechos de las personas con discapacidad en todas sus políticas y programas tal como se expresa: “Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad” (artículo 4.1.c).

Las Legislaturas deben garantizar que exista una etapa del proceso en la cual se pueda verificar si la legislación cumple con las disposiciones de la Convención. Esta tarea podría implicar la creación de una comisión encargada de revisar las propuestas legislativas o asignar esa responsabilidad a una o más comisiones que se ocupen de analizar las leyes para verificar su adhesión a los principios de derechos humanos. Una vez más, es esencial incluir a las personas con discapacidad y a las organizaciones que los representan en este proceso.

Es posible que las Legislaturas deban hacer esfuerzos especiales para poder garantizar que las personas con discapacidad conozcan los procesos y los proyectos de ley, así como también facilitar la presentación de sus puntos de vista, pero estos esfuerzos son acciones ineludibles.

Reformar el Estado y la institucionalidad social

Es sumamente importante el análisis y la reflexión sobre lo que no está escrito y no es visible, y que está fuertemente arraigado en la institución, en las prácticas de los sujetos que sostienen cotidianamente las políticas públicas. Me refiero a las representaciones sociales, las ideas y supuestos, los modelos de gestión implícitos en las prácticas, en los procedimientos, en los circuitos administrativos, etc.

El primer paso es el diagnóstico de los núcleos problemáticos de la gestión, la caracterización del recurso humano y el análisis de la gestión social, la promoción del bien común, y la igualdad. Para ello, debemos construir categorías que orienten esta mirada y nos permitan analizar la brecha existente entre la realidad de la gestión y el horizonte planteado.

El paso siguiente es la formulación de propuestas de rediseño. La racionalidad establecida en este proceso se sustenta en una lógica que va de lo general a lo

particular partiendo de los objetivos del Estado hasta llegar al análisis de los programas como herramientas para la implementación de las políticas sociales.

Incluir los temas de discapacidad en los programas de desarrollo es fundamental.

Cuando un niño ciego necesita aprender Braille, debe contar con la capacitación y el equipo correspondiente. Pero si desde un inicio nos percatamos de que la comunidad es económicamente pobre, que su escuela carece de un edificio apropiado y que no hay libros, sabemos que la prioridad será arreglar y satisfacer primero estas necesidades, dejando a las personas con discapacidad en casa. Después buscará especialistas para comenzar su integración. Este procedimiento requerirá de más esfuerzos y no garantizará la inclusión. No hay que posponer la participación de los niños con discapacidad, la comunidad debe comprender la importancia de una educación para todos y el concepto inclusivo debe ser parte del desarrollo comunal.

Para llevar adelante un proceso de reforma y cambio en el Estado, es central la definición de las características de las personas que llevan adelante y sostienen las prácticas y el contexto en el cual son realizadas. La clave para el éxito del proceso de toda reforma es el análisis y reflexión de las prácticas del recurso humano y el cambio en los procesos y procedimientos técnicos, administrativos y legales de los programas y los sistemas, para que estos tengan coherencia con los objetivos del Estado. Y es en este punto donde la participación no debe ser concebida como un curso alternativo a los procesos e instituciones del sistema democrático, sino como una forma de su ensanchamiento, profundización y legitimación. En efecto, mecanismos efectivos de participación ciudadana en la formulación de políticas públicas, permiten la reedición periódica de la legitimidad de las instituciones y autoridades democráticas.

Tarea pendiente y desafíos

El 16 de marzo de 1981 se promulgó en nuestro país la Ley N° 22.431, Sistema de Protección Integral de las personas discapacitadas, primera en Latinoamérica y base de la legislación española. Como se ha expresado en varias oportunidades, la tarea denodada de las organizaciones de la sociedad civil involucradas en la temática, conformadas principalmente por personas con discapacidad, sus familiares, amigos y amigas y profesionales comprometidos, han sido los artífices de lo logrado hasta el día de hoy, tanto en lo producido normativamente como en las vigentes políticas públicas nacionales, provinciales

y/o municipales. En los 27 años transcurridos desde ese momento trascendental para las personas con discapacidad argentinas, se sucedieron innumerables situaciones propias de grupos, organizaciones y personas comprometidas con la lucha por equiparar oportunidades. No ha sido un proceso fácil ni mucho menos ya terminado.

Confrontar al Estado y sus responsabilidades en materia social, política, cultural y económica con modelos alternativos de desarrollo inclusivo es una decisión que implica la formación de un nuevo tipo de ciudadanía que participe en las diferentes instancias de la gestión pública. El debate sobre las características de esa confrontación política y del tipo de ciudadano participativo que se ha venido consolidando para alcanzar mayores niveles de incidencia en la construcción de políticas públicas que favorezcan a las personas con discapacidad, recién comienza.

Según el Censo Poblacional del año 2010 (INDEC), en Argentina, más de cinco millones de personas viven con dificultad o limitación permanente, lo que representa el 12,9% del total de la población. Son más mujeres que varones (14 a 11,7%), viven mayormente en áreas urbanas y la edad influye en su limitación, que “aumenta a medida que envejece la población”. Esos son solo algunos de los números que arrojó el estudio sobre Población con dificultad o limitación permanente, que el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) elaboró a partir de preguntas específicas incluidas en el mencionado Censo.

¿Qué porcentaje de estos ciudadanos es el que participa activamente y no sólo con su presencia en organizaciones de la sociedad civil en la construcción de políticas públicas educativas, laborales, de inserción social, de acceso a servicios de salud, etc.? ¿Qué porcentaje es el que se encuentra debidamente informado sobre la legislación vigente, sobre los derechos y obligaciones que tienen como ciudadanos? ¿Qué porcentaje conoce los alcances de los recursos institucionales existentes y de los diversos programas implementados en organismos nacionales, provinciales y/o municipales?

Estos cuestionamientos podemos trasladarlos también a quienes interactúan en algún nivel con las personas con discapacidad, ya sea desde el punto de vista familiar, social, profesional, etc.

La calidad de nuestra participación como ciudadanos, desde el lugar que nos toque, en organizaciones civiles, sindicatos, foros, clubes, escuelas, trabajo, dependencias públicas, universidades, partidos políticos tiene que ver con estas cuestiones, y con cómo podemos direccionar esa acción. Cuando todas y todos somos sujetos plenos de derecho, es difícil que las mayorías legislen y gobiernen en contra de sí mismas. Porque cuanto mayor es el protagonismo

social en la puesta en marcha de políticas públicas, más efectivos y eficaces son los resultados.

Este proceso histórico se encuentra en un punto trascendental. Visto como oportunidad para que todos y todas los que trabajan en esta temática, con y sin discapacidad, podamos aunar criterios y prácticas para lograr el propósito que se conviene en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

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

La combinación de la lucha social y jurídica ha sido y sigue siendo la garantía para que los derechos humanos puedan ser reconocidos, respetados y efectivamente protegidos. Consolidar las instituciones, convertirlas en herramientas de participación ciudadana y en herramientas de construcción de ciudadanía son la tarea pendiente para que los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera igualitaria, con los apoyos necesarios, pero como cada uno/a de la sociedad. En eso radica la igualdad, en ser protagonistas de la vida.

Referencias bibliográficas

- Barnes, M. (1999a). Researching Public Participation. En Pratchett, L. (ed.) *Renewing Local Democracy the Modernisation Agenda in British Local Government, Special Issue, Local Government Studies*, vol. 25, 4, pp. 60-75.
- Canto Chac, Manuel (2004). Participación ciudadana y reforma del Estado: ¿El gobierno hace la participación o la participación hace al gobierno? [ponencia]. IX Congreso Internacional sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Madrid.
- Font, J. (coord.) (2001). *Ciudadanos y decisiones públicas*. Barcelona: Ariel.
- Censo Poblacional 2010 (2011). Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Recuperado de: www.indec.gov.ar
- Oszlak y O'Donnell, (1984). *Políticas Públicas y Regímenes Políticos: Reflexiones a partir de algunas experiencias Latinoamericanas*.

Pérez Brito, Carlos (2004). Participación para el desarrollo: acercamiento desde tres perspectivas. *Revista Reforma y Democracia No. 30*, CLAD, Caracas.

ANEXO I

Leyes:

Marco normativo internacional

Convenciones y tratados

- Ley nº 25.280 06/07/2000** - Incorpora a la normativa nacional la convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- Ley nº 26.378 21/05/2008** - Incorpora a la normativa nacional la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.
- Ley nº 27.044 19/11/2014** - otórgase jerarquía constitucional en los términos del artículo 75, inciso 22 de la constitución nacional, a la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Marco normativo nacional

Sistema de protección integral

-Ley 22.431

Decreto 498/83 - reglamenta ley 22.431.

Resolución 266/88 - extensión certificada de discapacidad.

-**Ley 23.021** - deducción impuesto ganancias.

-**Ley 23.876** - pase transporte.

-**Ley 24.308** - concesión pequeños negocios.

Decreto 795/94 y res. 810/01

-**Ley 24.314** accesibilidad - **decreto 1027/94.**

Decreto 914/97 y decreto 467/98.

-**Ley 25.504** - certificado único de discapacidad.

-**Ley 25.634** - accesibilidad.

-**Ley 25.635** - transporte gratuito.

-**Ley 25.689** - cupo del 4%.

-Ley 27.351 - Electrodependientes. Beneficio. Registro de beneficiarios.

Sistema de prestaciones básicas

-Ley 24.901 - sistema de prestaciones básicas

Decreto 762/97 - **sistema** único de prestaciones básicas

Decreto 1193/98 sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

Resolución 400/99 - **ape** modificatorias 6080/03 - 5700/04.

Resolución 3/99 - programa para personas con discapacidad carenciadas.

Resolución 17/00 - junta evaluadora prestadores de servicio.

Resolución 213/01 - creación registro nacional de prestadores.

Resolución 428/99 - nomenclador de prestaciones básicas.

Resolución 36/03 - readecuación de aranceles de res.428/99.

Resolución 705/00 - marco básico, organización y funcionamiento de prestaciones establecimientos.

Decreto 1277/03 - fondo nacional para aplicación de programas.

Decreto 1085/03 - reglamenta aspectos del 1277/03.

Salud

-Ley 25.421 - programa de asistencia primaria de salud mental.

-Ley 25.415 - programa nacional de detección temprana y atención de la hipoacusia.

-Ley 25.404 - adopción de medidas de protección para las personas que padecen epilepsia.

-Ley 23.660 - ley de obras sociales.

-Ley 23.661 - creación del sistema nacional del seguro de salud.

-Ley 23.753 - problemática y prevención de la diabetes.

-Ley 24.734 - servicio de cobertura médica. Otorgamiento a nuevos beneficiarios.

-Ley 24.754 - medicina prepaga. Cobertura. Servicios.

-Ley 23.413 - fenilcetonuria –prueba obligatoria para detección– prueba de fenilcetonuria en los recién nacidos.

- Ley 23.874** - hipotiroidismo. Detección en recién nacidos.
- Ley 26.279** - régimen detección y tratamiento de determinadas patologías.
- Ley 26.657** - ley nacional de salud mental.
- Ley 26.689** - **promuévase** el cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Empleo

- Ley 24.013** - ley de empleo.
- Ley 24.557** - **riesgos** del trabajo.
- Ley 25.212** - pacto federal del trabajo. Anexo VI. Plan nacional para la inserción laboral y el mejoramiento del empleo de las personas discapacitadas.
- Ley 22.431** - sistema de protección integral de las personas discapacitadas.
- Ley 23.462** - aprobación del convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas. (o. i. t.).
- Ley 24.147** - régimen de los talleres protegidos de producción.
- Ley 25.689** - cupo del 4%.
- Ley 25.785** - cupo del 4% en programas socio laborales con fondos nacionales.
- Ley 24.716** - licencias a madres de hijos con síndrome de down.
- Ley 24.308** - concesión otorgada a discapacitados para explotar pequeños negocios.
- Decreto 795/94** - explotación de pequeños comercios por personas discapacitadas.
- Ley 26.816** - régimen federal de empleo protegido para personas con discapacidad.
- Ley 23.021** - deducción impuesto de ganancias.
- Decreto 771/96** - asignaciones familiares. Asignación por hijo discapacitado.
- Decreto 230/99** - lotería nacional (la solidaria).
- Resolución 812/04** - proyectos formación profesional.
- Resolución 802/04** - programa inserción laboral.
- Resolución 575/05** - programa apoyo económico micro emprendimientos.

Beneficios para empresas que contraten personas con discapacidad

Beneficios impositivos nacionales:

- 70% de deducción de ganancias (ley 22.431 art. 23).
- 50% de deducción de aportes patronales durante el 1° año.
(Ley 24.013 art.87)
- 50% de deducción de contribuciones patronales por contratación de grupos protegidos (ley 24.147 art.34).
- 33% de deducción de contribución de seguridad social por 12 meses.

Jubilaciones y pensiones

- Ley 21.451** - denuncia de los jubilados de la vuelta a la actividad.
- Ley 13.478** - pensiones graciabiles e inembargables. Otorgamiento.
- Ley 20.475** - otorgamiento del beneficio jubilatorio a los discapacitados.
- Ley 20.888** - otorgamiento del beneficio jubilatorio a ciegos.
- Ley 24.241** - sistema integrado de jubilaciones y pensiones y su modificatoria **ley 24.347**.
- Ley 25.364** - régimen aplicable a beneficios por invalidez.
- Decreto 300/01** - reglamentario de la ley de jubilaciones y pensiones
- Decreto 432/97** - pensiones a la vejez y por invalidez.
- Ley 24.310** - ex-combatientes - pensión graciable vitalicia.

Accesibilidad

- Ley 24.314** - accesibilidad de personas con movilidad reducida (**reglamentada por decreto 914/97**) (modifica a la ley 22.431).
- Ley 25.573** - (mod. ley 24.521) accesibilidad educación superior.
- Ley 24.449** - ley de tránsito (art. 21 estructura vial).
- Resolución 46/2007 - enargas** – se establecen modificaciones que deberán efectuar las estaciones de carga de gnc a fin de brindar condiciones de atención igualitaria a las personas discapacitadas que conducen automóviles impulsados por gas natural comprimido.

Accesibilidad transporte público de pasajeros

-**Ley 24.314** - accesibilidad de personas con movilidad reducida (reglamentada por **decreto 914/97**) (modifica a la ley 22.431).

Decreto 467/98 - transporte automotor público - colectivo de pasajeros.

-**Ley 24.449** - ley de tránsito (lic. conductor; peatones, transporte público).

-**Ley 25.635** - modifica art. 22 de la ley 22.431. Gratuidad en transporte colectivo terrestre. Franquicia extensible a acompañante en caso de necesidad documentada.

Decreto 38/04 - autoriza viaje en transporte terrestre de jurisdicción nacional, corta, media y larga distancia acompañada por perros guía.

Accesibilidad a la comunicación

-**Ley 24.204 (1993)** - establece que las empresas telefónicas deberán proveer un servicio de telefonía pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

-**Ley 24.421 (1994)** - establece que las empresas de telefonía deberán proveer un servicio de telefonía domiciliaria para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

-**Ley 26.522** - regúlense los servicios de comunicación audiovisual en todo el ámbito territorial de la república argentina.

Res sc 26.878/96 - reglamento del servicio de telefonía pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Res sc 2595/98 - Se dispone la asignación de dos números abreviados de tres dígitos, uno para el acceso desde teléfonos de voz y otro para acceso desde aparatos alfanuméricos, con destino a personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Decreto nacional 92/97- incorpora el reglamento del servicio de telefonía pública para personas hipoacúsicas o con impedimentos del habla.

Res sc 2151/97 - establece las características técnicas de los teléfonos para hipoacúsicos.

Decreto 264/98 - desregulación del servicio telefónico básico. Establece la instalación de los centros de transferencia para hih, “estando la instalación y financiamiento a exclusivo cargo de las lsb hasta el año 1999”, conforme lo establecido por el inc.1.1.2.4 del anexo V. (pero hoy con problemas de financiamiento).

Decreto 264/98, anexo VI, estableció para los operadores independientes (oi) que el total del parque de telefonía pública a instalar comprende el 2% del total de líneas de abonados, de ese 2%, el 5% deberá contener facilidades de comunicación hih.

Res 1122/98 - establecía como condición necesaria para la obtención de la licencia de tp, la instalación mínima de 5000 teléfonos públicos durante los 3 primeros años, constituyendo garantía de cumplimiento obligatorio. Posteriormente con el dictado del dec 764/2000 y la res sc 309/01 se dispuso que los licenciarios de tp que hubieran obtenido su licencia en los términos de la res 1122/98 no tenían ninguna obligación de cumplir con los extremos establecidos en la misma.

Accesibilidad al turismo

-Ley 25.643 - turismo accesible para personas con movilidad y/o comunicación reducida obligación de las agencias de viajes de informar sobre los inconvenientes e impedimentos que pudieren encontrar en la planificación de un viaje,- adecuación de las prestaciones de servicios turísticos a las disposiciones de la ley 24.314.

Ciegos y ambliopes -perros guía- propiedad intelectual

-Ley 25.682 - **personas** con baja visión (bastón verde).

Decreto 38/04 - autoriza viaje en transporte terrestre de jurisdicción nacional, corta, media y larga distancia acompañada por perros guía.

-Ley 26.285 - ley de propiedad intelectual modifica la ley 11723 en su art. 36 incorpora la exención de pagos de derechos de autor a materiales artísticos o científicos destinados a lectores ciegos o con dificultades perceptiva alcanza obras en braille, audio y soporte informático.

-Ley 19.279 - modificada por leyes 20.046, 22.499 y 24.183.

Automotores para personas con discapacidad. Facilidades para su adquisición.

Decreto 1313/93 - automotores. Procedimientos necesarios a los fines de la aplicación de la ley 24.183 (remisión).

Decreto 732/72 - exención de gravámenes

Bienes importados con destino a la enseñanza, investigación y salubridad.

Resolución 1388/97 - mercaderías destinadas a rehabilitación, tratamiento y capacitación.

Cultura

Res. 1656/97 - programa integrándonos por la cultura

Res. 1700/97 - eximición del pago de derechos de admisión

Res. 3104/03 - subtítulo en películas de producción argentina

Electoral

-Ley 25.858 - código electoral nacional

Premios y reconocimientos

Decreto 1149/98 - premio nacional a la integración

-Ley nº 25.211 - incorporación de la temática al censo nacional población

-Ley 25.346 - día nacional de las pcds

Educación

-Ley nº 22.431 - sistema de protección integral de las personas discapacitadas.

-Ley nº 24.521 - ley de educación superior.

-Ley nº 24.901 - sistema de prestaciones básicas.

-Ley nº 25.573 - modificatoria de la ley 24521.

-Ley nº 26.206 - ley de educación nacional.

Discriminación

-Ley 23.592 - **derechos** y garantías constitucionales penalización de actos discriminatorios.