

Genealogía del sistema prestacional argentino [*]

Viajando por otros países dentro de nuestro trabajo en el campo de la discapacidad, en muchas ocasiones tuvimos que convocar a los organismos gubernamentales junto con las ONGs a reuniones que se hacían por nuestra visita, pero que distaba mucho de ser un hábito.

Sí, lo habitual es que las organizaciones no gubernamentales (ONGs) no estén incorporadas al diálogo con los gobiernos. Funcionan como compartimentos estancos, muy separados entre sí.

¿Cómo comenzó a trabajar en el campo de la discapacidad?

Yo me recibí de asistente social. En aquella época, nuestra carrera estaba dentro de la Facultad de Derecho en la Universidad de Buenos Aires. Yo fui parte de la primera promoción que tenía el título de la Licenciatura. Teníamos una excelente formación jurídica, porque estábamos en la Facultad de Derecho. De hecho, yo había comenzado estudiando abogacía. Lo que yo quería hacer como abogada, fue lo que finalmente pude hacer como asistente social. Como nos pasó a todos los profesionales de aquél entonces, no tuve ninguna formación en discapacidad durante la carrera. O podría decirlo así: tuve la misma formación que tuvimos absolutamente todos, aún hoy en día: ninguna. La excepción eran los médicos fisiatras y los terapeutas ocupacionales que, durante su especialización, contaban con una formación específica sobre la discapacidad.

En aquella época, ser una buena persona, tener buena voluntad y preocuparse un poco por los más «desamparados», ya era mérito suficiente como para estar habilitado a trabajar en la discapacidad. ¡Mucho más si tenías una formación técnica o universitaria!

Beatriz Pérez

Lic. en Servicio Social

Máster en Integración de Personas con Discapacidad

Coordinadora Técnica en el Secretariado Asistencial de la Obra «Don Orione»

Miembro del Comité Asesor y del Observatorio de la Discapacidad de la CONADIS

[*] Entrevista realizada por Andrea S. Aznar y Diego González Castañón, directores editoriales de RNC.

lic.beatrizperez@yahoo.com.ar

Mi primer trabajo fue al principio de los años '70, en el Instituto para Ciegos «Román Rosell»^[1], que funcionaba como hogar y escuela. Recuerdo que la Profesora Edith Pazos de Bellard me dijo que tenía una vacante allí; y en consonancia con los prejuicios de aquella época, me transmitió: «No sé si te vas a animar a ir, porque es terrible». Yo nunca había trabajado en discapacidad. Y para asegurarse de mi elección, dijo: «Antes de proponerte para el cargo, quiero que lo visites. Porque es muy dura la tarea y es muy difícil». Todo lo que yo sabía sobre la ceguera era por haber visto la película «En la ardiente obscuridad»^[2], con los actores Mirtha Legrand y Lautaro Murúa. La película, como muchas otras después, se había filmado en ese Instituto. Era una novela con una historia de amor entre ciegos. Si me basaba en la información que me había llegado hasta ese momento, ¡era un ofrecimiento para salir corriendo! El predio del Instituto era y es precioso, parece una mansión del sur de los Estados Unidos, con columnas y rodeado de un parque enorme. No me asusté, ni salí corriendo. Enseguida acepté la propuesta.

Dos años después, llegó un programa de asistencia técnica de la Organización Internacional del Trabajo que proponía postularse para becas; así lo hice y gané una de ellas. Estuve seis meses formándome en Europa en rehabilitación en general y de personas ciegas en particular. Pude estudiar en Suiza, en Francia, en Bélgica y luego por una extensión de la beca, también en Inglaterra y en España. Cuando regresé a mi país, me encargaron la puesta en marcha del primer centro de rehabilitación de ciegos en Argentina, dentro del Instituto Román Rosell.

Producto de las circunstancias (y sin dudas que por mis propias características personales) desarrollé una actitud de omnipotencia frente a los desafíos. Siempre me costó aceptar resignadamente las sentencias del «no se puede». Cuando me enfrento con un obstáculo así, lo vivo como un desafío. Yo aprendí mucho en el Instituto Román Rosell, dado que era la organización más prestigiosa en el campo de la ceguera. A su escuela especial llegaban familias de todo el país, solicitando una matrícula para que sus hijos pudiesen estudiar allí. Los alumnos del interior ingresaban como pupilos. Cuando alcanzaban la edad del colegio secundario, concurrían al Colegio Nacional de San Isidro. Se imaginan que en aquella época ingresaban directamente a este establecimiento, pero no porque hablásemos de integración, sino porque no había secundario para ciegos y era el único colegio disponible en la zona.

[1] Ubicada en la localidad de San Isidro, Provincia de Buenos Aires, a 20 km. kilómetros de distancia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. www.es-la.facebook.com/instituto.romanrosell

[2] www.filmaffinity.com/es/film158837.html

Mi trabajo en este lugar, me permitió observar muchas cosas que eran tenidas como naturales, pero que no me parecía que fuesen las adecuadas. En primera instancia, era bastante duro ver cómo los niños de cinco o seis años provenientes de localidades de hasta 2000 kilómetros de distancia, se separaban de sus familias para recibir escolaridad. Muchas provincias no tenían escuelas para ciegos, por lo que las familias que podían viajar optaban por el Instituto, sobre todo las de clase trabajadora, porque las familias de mejor posición económica resolvían la educación de sus hijos en forma particular en sus casas.

Y así, todos los inicios de año las familias se desprendían de sus hijos entre llantos y angustias, con la ilusión de que se formarían. Dedicábamos buena parte del primer semestre a que los niños se adaptaran a un entorno que no les era propio, ni natural. Trabajábamos para que se insertaran en un mundo especial, de acuerdo a la ideología de la época. Algunos estaban felices porque estar en la institución les permitía comer todos los días, claro.

Recuerdo un adolescente que había terminado la escolaridad en una escuela rural. Su maestra, durante años, había viajado a la Capital para conseguir materiales didácticos y hasta había aprendido Braille^[3] para enseñarle los contenidos y comunicarse. Pero, en el momento de iniciar el último año del ciclo primario, orientó a la familia a que enviaran a su hijo a una escuela especial «para ver si todo lo que le enseñé está bien, así tiene un título como la gente, que le sirva para algo». El chico había estado integrado sin ningún problema en la escuela primaria común y a sus 12 años, ¡lo derivan a una escuela especial! Afortunadamente, no tuvo ningún inconveniente al integrarse en el colegio secundario; al finalizarlo, consiguió trabajo en una fábrica de la zona, luego se casó y tuvo hijos. Funcionó socialmente como uno más.

Otra de las cosas que me llamaba la atención en ese momento, era que a veces, desde las provincias nos derivaban a chicos con baja visión, que necesitaban estar en el primer banco del aula y cerca del pizarrón. Esos maestros, que se encuentran en todas las épocas, parecen «cortados con la misma tijera»^[4]. Luego en la escuela especial, como no eran ciegos absolutos, a estos chicos les vendaban los ojos en el aula para que aprendieran el Braille. La siguiente ironía es que después yo los veía en el hogar leyéndoles historietas y revistas infantiles a los compañeros, que sí eran completamente ciegos.

[3] Sistema Braille. www.bac.org.ar/sistemabraille.html

[4] Dicho popular que se aplica a dos o más personas de pareceres y procederés similares, que suelen compartir defectos y virtudes, al igual que las telas cortadas juntas por el mismo patrón o molde. Lo que quiere decir la entrevistada es que el molde en estaban formados estos docentes era el de los viejos paradigmas de la educación, donde ante el menor obstáculo para aprender, el niño debía concurrir a otro circuito, el especial, por fuera de la escuela común. (NdE)

Yo no era la persona más sabia del mundo ni provenía de un ambiente académico superlativo, pero igual me parecía disparatado. En ese momento el sistema habilitaba a que a los niños con baja visión se los sacara de sus casas para vendarles los ojos y enseñarles el Braille... para enseñarles a ser ciegos. Como mi cargo respondía a la organización del hogar con cuyo director me llevaba muy bien, mis problemas se empezaron a presentar con la directora de la escuela.

En el hogar había un médico. No había oftalmólogo. Y bueno, desde este encuadre, se pensaba: ¿Qué sentido tiene tener un profesional de la visión si todos ya son ciegos? No se diferenciaba a las personas ciegas de las de baja visión. En ese momento, había una matrícula de cien alumnos que no contaban con un diagnóstico oftalmológico muy preciso, y tampoco tenían la atención de ningún profesional de la especialidad. Como yo conocía al jefe de oftalmología del Hospital de Niños «Dr. Ricardo Gutiérrez»^[5], el Doctor Alberto Ciancia, asumí otro desafío. Solicité el transporte institucional para llevar a todos los alumnos al control en el Servicio de Oftalmología del Hospital Gutiérrez. Iba una vez por semana, con tres alumnos, durante dos años. Nos pasábamos en el Hospital toda la mañana para que les hicieran una evaluación integral. Varias veces el Dr. Ciancia salía exaltado del consultorio, diciendo: «¿porque está este chico en un instituto de ciegos si puede ver?» A lo que le respondía que eso yo ya lo sabía, y que por eso se los llevaba. También le conté algunas creencias que circulaban en los pasillos de la escuela, como por ejemplo, que la maestra les vendaba los ojos a los que tenían baja visión para que no se les gaste la vista. Finalmente, le dije: «Dr., si usted es una eminencia y dice que la vista no se gasta, yo le creo. Pero vamos a tener que hacer algo más para cambiar la situación de estos chicos, porque la directora a mí no me va a hacer caso». Como se imaginarán, no bastaba con que yo le transmitiese el mensaje y la ofuscación del experto. Entonces logré que hiciese certificados médicos con el diagnóstico que presentaban los alumnos, indicando que podían utilizar el resto visual, su capacidad remanente, sin dificultades y, por ende, podían recibir escolaridad en una escuela común con las adecuaciones que requiriera (sentarse en el primer banco, usar fibrones, cuadernos con renglones más separados, etc.).

En aquella época usted lograba incidir en el sistema educativo, que ya era rígido y categórico, para que algunos niños segregados dejaran de estar excluidos. Logró agenciar el poder médico. Ese es el germen del sistema que 20 años después usted implementó en el sistema de seguridad social de Argentina.

La verdad es que las maestras, en aquel entonces obedecieron las directivas de los médicos, a pesar de que lo que ellas decían era a

[5] www.guti.gov.ar

todas luces disparatado. Yo no podía ser cómplice de esos disparates e hice lo posible para que se modificara la situación. Recuerdo que al principio el Dr. Ciancia se resistía y me decía «¡Yo soy médico, no puedo hacer certificados vinculados a la escolaridad!». No obstante, logré que hiciera certificados médicos que, sin dejar de lado su ámbito de incumbencia profesional, nos permitieran egresar a los alumnos con baja visión al sistema común. Bastaba con que pusiera algo así como «este joven puede utilizar su vista al concurrir a escuela común». Y luego, agregar de la forma más pertinente posible, que la vista no se iba a agotar sino que, al contrario era apropiado estimular y utilizar cualquier remanente (como se hacía en el campo de la rehabilitación física) para conservarla. Aproximadamente 12 alumnos, la mayoría del interior) pasaron a la escuela común, sin más apoyos que convencer previamente a las familias de que sus hijos no eran ciegos, que podían concurrir a una escuela común, y pedirle a la maestra que lo sentara en el primer banco y/o lo dejara escribir con un crayón.

Siempre recuerdo la situación de un joven con baja visión, que desde pequeño estaba en el hogar y en el centro de rehabilitación. En el taller de Actividades de la Vida Diaria, al momento de reconocer una fruta, si no la tocaba, no podía decir cuál era. En forma táctil sabía que era una manzana, pero no podía usar su vista para incorporar la información de la realidad, aunque esta le permitía verla. Veía pero no reconocía.

La imagen había sido despojada del significado. Es el efecto del poder de la institucionalización sobre las experiencias de vida de la persona. Esto también sucede en los ámbitos del ejercicio del poder médico, o del poder burocrático.

Absolutamente. Otros no conocían el alimento en su estado natural, salvo cuando estaban procesados. Por ejemplo, reconocían lo que era una zanahoria cuando estaba rallada y servida en el plato, pero no reconocían la hortaliza entera. Muchos de los alumnos habían pasado toda su vida en una institución y no conocían las zanahorias tal como se las encontraba en la cocina, o en el mercado.

Los alumnos ¿tenían alguna conciencia de la existencia de otras discapacidades?

Sí claro, porque aunque fuera un instituto para ciegos, muchos tenían discapacidades motrices, auditivas o mentales asociadas. En la década del '70 se consideraba que la ceguera era la discapacidad más impactante, pero la que menos invalidaba. En aquél entonces, a nuestros alumnos internos que tenían un trastorno psicótico asociado a la ceguera nadie los quería tratar psiquiátricamente ¡porque eran ciegos! Nos costaba muchísimo conseguir establecimientos de atención psiquiátrica para su derivación cuando el cuadro era agudo; se excusaban diciéndonos que, como eran ciegos, no sabían como tratarlos.

La discapacidad, una limitación en el funcionamiento, velaba o eclipsaba a toda la persona, tanto para valorar sus capacidades, como para atender a sus enfermedades.

Recuerdo un joven con serios trastornos psiquiátricos, ex conscripto del ejército, que había quedado ciego por un disparo de arma de fuego. No lo querían internar en el hospital psiquiátrico porque era ciego. Y aunque la ceguera fuese el menor de sus problemas, los profesionales que debían asistirlo consideraban que la ceguera era lo prioritario, al punto de no validar su enfermedad psiquiátrica.

En 1983 yo pasé a ser directora del Centro de Rehabilitación de Ciegos que funcionaba en el Instituto Roman Rosell y dependía del entonces Ministerio de Bienestar Social. En ese mismo año se creó la primera Dirección Nacional de Protección a las Personas Discapacitadas del Ministerio de Bienestar Social, siguiendo los postulados del *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU*^[6]. Un Comodoro de la Fuerza Aérea, que habían puesto en dicho cargo, me convocó como Jefe de Servicio Social. Cuando finalizó el gobierno militar y llegó la Democracia, las nuevas autoridades me pusieron al frente de la mencionada Dirección. Ya existían dos Direcciones Nacionales más: la Dirección Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud^[7], que trabajaba principalmente con personas con discapacidad motriz, a cargo de la Dra. Claudia Checci; y la Dirección Nacional de Educación Especial^[8] que estaba a cargo de la Profesora Estela Canizza de Páez.

¿Había alguna interacción entre las direcciones?

Al principio no, pero la fuimos construyendo. Las personas no están hechas como compartimentos estancos «esto corresponde a Desarrollo Social; esto a Educación; y esto a Salud». Los beneficiarios de las tres Direcciones tenían muchas cosas en común. La Ley 22.431^[9] obligaba a las Obras Sociales a brindar servicios; pero, un artículo de esa misma Ley, diluía esa obligación y afirmaba que en caso de que las obras sociales no pudieran asumirlo, el Estado debía hacerse cargo de la cobertura al afiliado. Así fue que creamos programas de «Tratamiento Social para Personas con Discapacidad» (becas y subsidios para la atención, compra de órtesis y prótesis, etc.), «Asistencia Técnica y Financiera a Instituciones» (ONG), y el de «Asistencia Técnica y Financiera a Provincias», por medio del cual se procuraba a través de

[6] www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500

[7] Actualmente el Servicio Nacional de Rehabilitación. www.snr.gov.ar

[8] Actualmente hay una Dirección de Educación Especial del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires www.buenosaires.gob.ar, y la Modalidad de Educación Especial dependiente del Ministerio de Educación de la Nación www.portal.educacion.gov.ar

[9] Sistema de protección integral de los discapacitados. 1981. www.infoleg.gob.ar

los organismos provinciales, crear programas de tratamiento social similares a los que desarrollaba la Dirección, pero para poder así llegar a la gente del interior. Es decir que, generamos programas de ayuda directa para las personas con discapacidad, basados en subsidios con cobertura para la población de la ciudad de Buenos Aires y Gran Buenos Aires, y asistencia técnica y financiera para que los organismos provinciales cubrieran los requerimientos de las PCD de las provincias. Esto que les cuento ahora, es el primer antecedente a nivel estatal del PROIDIS de PAMI y del Sistema Único de la Ley 24.901.

Como les conté anteriormente, al existir un Estado que en última instancia siempre se responsabilizaba de la financiación de las prestaciones, las obras sociales se declaraban incapaces de dar respuesta a las demandas de sus afiliados con discapacidad. Fue así que la población de nuestros programas se incrementó notablemente. Ante esta situación, normatizamos las prácticas y establecimos un nomenclador de costos para las prestaciones asistenciales.

En ese entonces, la Dirección de Educación Especial enfrentaba un problema interesante. Las personas con discapacidad intelectual iban a las escuelas especiales estatales sin límite de edad, durante toda su vida, aunque tuvieran 50 años. En las escuelas de Formación Laboral, las personas con discapacidad acumulaban títulos, dado que rotaban por todos los oficios y talleres. Pero nunca dejaban la institución para ir a trabajar. Y uno de los obstáculos (sólo uno de ellos) eran las propias familias que se resistían a que sus hijos trabajasen en la comunidad, diciendo: «cómo va a ir mi hijo trabajar... con la discapacidad que tiene, sumado a que al estar en el ámbito escolar, siempre eran niños que iban a la escuela.» Algo similar pasaba en los servicios de la Dirección Nacional de Rehabilitación, donde aquellas personas que no tenían familia o que vivían bajo condiciones sociales adversas, permanecían internados más allá de su período de rehabilitación. Esto sucedía, también, porque allí se les brindaba contención y una pertenencia social que muchas personas con discapacidad no habían tenido nunca.

Como primera medida, la Dirección de Educación Especial fijó la edad límite de escolarización de las personas con discapacidad en los 24 años. A partir de que se nucleó los padres y familiares de las personas con discapacidad mayores de esa edad y se constituyeron en una ONG, pudimos brindarles subsidios y ayudas, desde nuestra Dirección, a través del programa de apoyo a instituciones. Con este apoyo financiero se les facilitaba la creación de talleres protegidos, emprendimientos laborales y centros de día. La tarea no fue fácil en un primer momento, porque muchos padres y familiares no aceptaban las ayudas ya que lo que querían era que sus hijos siguieran en la escuela, y la posibilidad de que éstos trabajaran les parecía una locura. Otros, que aceptaron el apoyo, no supieron gestionarlo adecuadamente, ya que eran padres o familiares, y no siempre recurrieron a la ayuda de gente capacitada para gestionar una institución. Otros si lo hicieron y los resultados fueron adecuados.

¿Cómo fueron resolviendo estos inconvenientes?

Creamos un espacio donde pudiéramos analizar en conjunto estas situaciones y responder en forma creativa a los desafíos que se nos presentaban. Y así fue que, entre las tres Direcciones Nacionales, armamos la Comisión Nacional de Discapacidad^[10]. La primera CONADIS funcionó en mi oficina, en 1985, en Lafinur 2988, Capital Federal, en el mismo edificio donde hoy está el Museo «Evita»^[11]. De esta gesta participaron muchas organizaciones vinculadas a la discapacidad, excepto la comunidad sorda. Ellos se declaraban diferentes, no concurrían porque decían que no tenían discapacidad.

En aquella época, estaba vigente el modelo oralista, por el cual a los alumnos sordos se les prohibía usar las manos para usar la lengua de señas, que es su forma natural de hablar y pensar. Por mecanismos pedagógicos análogos a los que llevaban a algunas maestras a vendarles los ojos a los alumnos con baja visión, a los sordos se les prohibía que usaran las señas y se los forzaba a aprender a hablar oralmente.

Aún con el paso de los años, algunos siguieron sosteniendo ese posicionamiento. Cuando llegó el momento en el cual todas las instituciones para personas con discapacidad tuvieron que adaptar sus instalaciones para que fueran accesibles, las escuelas de discapacitados auditivos se resistían con el mismo discurso, cuestionando por qué los obligaban a hacer un baño para discapacitados en sus sedes, si ellos no eran discapacitados ni necesitaban baño adaptado.

¿Cómo fue la participación de las organizaciones que nucleaban a personas con otras discapacidades?

El programa de Acción Mundial indicaba la incorporación de las ONGs, por lo que, además de las tres Direcciones, convocamos a varias de ellas (como FENDIM^[12], ALPI^[13], ASAC^[14], etc.) que eran las organizaciones sin fines de lucro de aquella época. Fue la primera vez en la Historia del Estado que las Direcciones vinculadas a la discapacidad se reunieron regularmente en un espacio de diálogo e intercambio con las ONGs que trabajaban por o para las personas con discapacidad. Luego, las tres Direcciones fuimos convocando a todos los organismos públicos que tuvieran incumbencia con el ámbito de la discapacidad (Secretaría de transporte, Ministerio de Trabajo, etc.). Empezamos a generar la cultura del trabajo en conjunto. Uno de los fundadores de

[10] Actualmente la ya citada Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad

[11] www.museoevita.org

[12] Federación Argentina de entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual www.fendim.com.ar

[13] Asociación de Rehabilitación Física www.alpi.org.ar

[14] Asociación para Discapacidad Visual www.asac.org.ar

FENDIM, el Coronel^[15] Juan López, recorrió todo el país armando esa red de organizaciones de padres. Él era nuestro asesor ad honorem, no habiendo nunca percibido un beneficio o dinero por sus enormes esfuerzos. Recuerdo que, desde FENDIM, organizaron un Congreso en la provincia de Santa Fe y otro en la provincia de San Luis. En aquella época, no había una estructura hotelera que pudiese alojar a gran cantidad de gente, como hoy en día, porque eran eventos de aproximadamente dos mil inscriptos. ¡Llegaron a solicitar habitaciones en los albergues transitorios^[16]! En esos congresos se convocaba a padres, a docentes, a personas con discapacidad, y a los funcionarios; todos podían exponer y dar testimonio. Las temáticas eran la integración en las escuelas, la salida laboral a través de talleres protegidos o empleo competitivo, la creación de hogares, el testimonio de las parejas constituidas por personas con discapacidad intelectual que se casaban y tenían hijos, y el testimonio de las familias que habilitaron diferentes logros de vida independiente. Ellos eran tan de avanzada, que impulsaron las primeras campañas de prevención de la discapacidad intelectual. Entre sus logros están la sanción de la Ley de Diagnóstico Neonatal del Hipotiroidismo y la fenilcetonuria^[17], cuyo cumplimiento habilita a que, con la extracción de una gota de sangre del talón del bebé, se realice el diagnóstico precoz de la enfermedad. El Poder Ejecutivo de ese momento la vetó debido a un mal asesoramiento; no obstante, ellos lograron revertir esa decisión. La Ley fue aprobada y puesta en vigencia. La magnitud de su trabajo fue enorme, porque también se completó con una amplia difusión a nivel nacional.

Al mismo tiempo, el sistema de prestaciones pudo implementarse, y la Ley 24.901 aprobarse, con el trabajo sostenido de los funcionarios del Estado con incumbencia en discapacidad junto con las ONGs. Donde nosotros no podíamos llegar, porque teníamos que seguir una vía jerárquica, las ONGs lo hacían, porque tenían la libertad y la habilitación para tocar todas las puertas y ser atendidos.

Algunos aspectos del panorama histórico de los años '80 siguen siendo innovadores actualmente. ¿Qué es lo que pasó? ¿Por qué en el 2014 aquellas innovaciones y prácticas de avanzada quedaron estancadas? ¿Lo que más hubiéramos querido es evolucionar a partir de ellas!

Por parte de las ONGs, esos líderes de gran convocatoria y capacidad de trabajo no siempre contaron con dirigentes que pudiesen continuar con sus visiones y gestiones. Del lado de los Organismos Gubernamentales, se fue generando una participación de funcionarios que

[15] Rango militar del Ejército.

[16] Los albergues transitorios son hoteles cuya estadía que se paga por franja horaria, a los cuales concurren habitualmente sólo parejas.

[17] Ley 26.279 de Pesquisa Neonatal. www.msal.gov.ar

no tenían saber técnico sobre discapacidad y llegaban a la función por razones políticas. La primera CONADIS fue creada dependiendo del Ministerio de Salud, pero la participación de los otros organismos gubernamentales dependía de la buena voluntad de los funcionarios responsables. Por ello, en 1987 se crea por Decreto del Poder Ejecutivo, en 1987 se crea la CONADIS dependiendo de Presidencia de la Nación, mudándose luego a sus oficinas a la sede actual. El primer presidente del organismo fue Mariano Paz^[18]. El Decreto Presidencial ubicó estratégicamente a la CONADIS por encima de todos los Ministerios. En un inicio dependía directamente de la Presidencia de la Nación; posteriormente dependió de la Jefatura de Gabinete. En el año 2002 se cometió, lo que yo creo, un error. Se ubicó a CONADIS bajo la órbita del Ministerio de Acción Social con el propósito de darle más operatividad. En esa coyuntura la Sra. Hilda González de Duhalde, esposa del Sr. Presidente Eduardo Duhalde era el brazo conductor de dicho Ministerio. Si bien la CONADIS durante esa etapa siguió teniendo la misma jerarquía en la práctica, con posterioridad esta se fue perdiendo. Es decir, cuando esa coyuntura se modificó a partir del cambio de gobierno, perdió injerencia transversal con los Ministerios. Y considero, como muchos, que la discapacidad no puede ser abordada exclusivamente por un Ministerio, dado que es una temática que requiere una visión integral y una gestión conjunta y coordinada de todos los ministros.

Actualmente, a nivel ministerial en el ámbito del Sistema Único, padecemos la limitada coordinación entre las acciones realizadas, las de seguimiento y las que hay que desarrollar para evaluarlas, porque los organismos públicos son bastante renuentes a compartir su información. Cuando la obtenemos, la misma es acotada y las conclusiones a las que se puede arribar a partir de la información escueta no siempre reflejan la realidad. Nuestro actual sistema de prestaciones no puede evolucionar y ser monitoreado con efectividad sí, en los papeles, la CONADIS es el organismo rector, pero en los hechos, no tiene autoridad sobre los ministerios porque su competencia real es el de una dependencia más dentro de un Ministerio.

Inclusive, en el gobierno anterior^[19] al del 2002, desde la Jefatura de Gabinete se había intentado reubicar a la CONADIS fuera de sus incumbencias y llevarla al Ministerio de Acción social. En ese momento las ONGs dialogaron con las autoridades de la Jefatura de Gabinete y lograron dejar sin efecto esa iniciativa. Luego de la finalización del gobierno del Dr. Duhalde no se volvió a producir un movimiento similar. Este ha sido un error recurrente que todos cometimos: nos confiamos en los beneficios obtenidos a corto plazo a partir de una

[18] www.weblogs.clarin.com/el-otro-el-mismo/2009/06/12/%E2%80%99Cla_sociedad_ha_tomado_mas_conciencia_sobre_la_discapacidad%E2%80%99D/

[19] Gobierno del Dr. Fernando de la Rúa. www.presidencia.gob.ar

coyuntura política favorable, perdiendo de vista el largo plazo, donde esa coyuntura ya no está vigente. Porque los vínculos cambian y los escenarios políticos también,

Dejar de pensar en la política a largo plazo y optar por los beneficios a corto plazo, genera que las políticas no echen raíces sólidas para el futuro crecimiento.

La tentación de dejarnos llevar por las bondades de una coyuntura que va ser transitoria, necesariamente nos lleva a comprometer el destino de una organización, de una política pública, de un recurso. Cuando se crea la CONADIS a nivel nacional, a mí me convocan del PAMI^[20] y dejo mi cargo de Directora Nacional de Discapacidad. Este organismo al ser estatal, se había convertido en el principal prestador de todos los beneficiarios que no recibían los servicios que les correspondían de sus obras sociales. Era una situación muy injusta porque los beneficiarios fueron y eran trabajadores que aportaban para la obra social, pero no estaban recibiendo la cobertura que les correspondía. Asimismo, frente a la problemática de la discapacidad, esto se tornaba completamente discriminatorio: las obras sociales cubrían las prestaciones de los hijos de los trabajadores que no tenían discapacidad; y las prestaciones de los hijos que tenía una discapacidad eran cubiertas por el Estado. A veces, cubrían las prestaciones de aquellas familias que sabían golpear puertas (a veces literalmente), que eran persistentes e influyentes. La cobertura era muy desigual. PAMI cubría en una modalidad de subsidios, pero con escasa normativa. Era la obra social con mayor cobertura en todo el país, que habitualmente auditaba los servicios que reconocía. Por ello en aquellos años, dentro de muchas instituciones había sectores «destinados a los pacientes de PAMI», muy superiores en servicios y planta física a los reservados para los afiliados pertenecientes a otras obras sociales.

Fue así que acepté el nuevo desafío, y en 1993, se lanzó el PROIDIS^[21]. Concebirlo me llevó dos años de relevamiento directo a instituciones de todo el país; años de diseño y de búsqueda de información en organismos públicos y privados, pero la estructura de la cobertura, con pequeñas modificaciones, es la misma del actual Sistema de Prestaciones de nuestro país hoy día.

Desde esa gestión se aprende que no se puede exigir el cumplimiento de normativas a los prestadores de los servicios, si primeramente no están establecidas y claramente notificadas. Y tampoco se puede exigir sin previamente tipificar los servicios y categorizarlos, con normas claras, precisas, y acordes con el perfil poblacional al que va dirigido y la región del país, en que dicho servicio se encuentre.

[20] Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionado. www.pami.org.ar

[21] Programa de Atención Integral para las Personas con Discapacidad, aprobado por Resolución 3157/93 del PAMI - INSSJP.

En las visitas a algunas instituciones nos encontrábamos con que las personas con discapacidad que no eran beneficiarias de PAMI, tenían otro menú, dormían en colchones en el suelo o en camas marineras, en condiciones desfavorables (en verano no tenían ventilador, en invierno no tenían estufas). Internamente, ya surgía en mí el deseo de organizar un Sistema Único para garantizar el goce de los derechos en forma igualitaria a todas las personas con discapacidad.

Mi tesis en la Universidad de Salamanca trata sobre el impacto producido en las prestaciones por la implementación de un sistema normatizado, en este caso el producido por el PROIDIS de PAMI. El 90% de las organizaciones prestadoras de servicios, tuvo que realizar modificaciones sustanciales en lo edilicio y en los recursos humanos y la organización en general. Hacían inversiones para seguir siendo prestadores de PAMI. Yo entendía que para garantizar un derecho primero había que establecer unas bases mínimas y unificar los criterios de atención. Muchas instituciones se crearon para cubrir las necesidades de un determinado sector, pero, bajo la concepción de la solidaridad, fuertemente influenciada por los conceptos que surgían a partir de la condición de minusválidos. Pero no por derecho, por el que le corresponde como un ciudadano más. Yo quería que se reconociera esto como un servicio que se brinda a partir de un derecho, y en torno a esa idea estructuramos el PROIDIS. Se desarrollaron pautas análogas a las del Programa Nacional de garantías de calidad en la atención del Ministerio de Salud. Entendíamos que para que los servicios de atención a PCD cumplan con sus objetivos y funciones adecuadamente, se requiere algo más que la buena voluntad de hacer el bien.

Se les acordó un tiempo para que las instituciones se adaptaran a las exigencias. A algunas les llevó más de dos años. Por ello, fue necesario establecer tres categorías prestacionales (A, B, y C), para que pudieran promocionar, para que hubiera un piso para iniciar sus actividades prestacionales y un techo de calidad para alcanzar. A mayor categoría, mayor era el arancel a percibir por cada beneficiario atendido. Con la categoría C, las instituciones estaban en condiciones de funcionar, con la posibilidad de hacer las mejoras para alcanzar la categoría A. En la actualidad muy pocas instituciones tienen categoría C. Los plazos establecían con un único criterio firme que no existieran situaciones de riesgo. Luego se fueron realizando ajustes, como las equivalencias de las competencias profesionales, homologar sus incumbencias y los perfiles requeridos de los trabajadores. Esto se hizo porque la disponibilidad de ciertos recursos humanos como terapeutas ocupacionales o de especialidades médicas no es homogénea en todo el país. La regulación del PROIDIS la construimos en conjunto, formando una comisión mixta entre los funcionarios de PAMI y los representantes de las organizaciones, para ir construyendo esa necesaria transición, que nos obligaba a pasar de un conjunto de prestadores con funcionamiento inorgánico a incluirlos dentro de un

sistema prestacional regulado. Siempre trabajé con las instituciones^[22], para mí no son el «enemigo que lucra» gracias a nosotros.

Desde PAMI, seguía participando en CONADIS, como integrante del Comité Técnico, y desde allí planteamos la desigualdad que se producía en la atención de las PCD en algunas Obras Sociales e instituciones por carecerse de normativas de alcance nacional que unificara derechos y obligaciones. Entonces solicitamos a la Superintendencia de Servicios de Salud^[23], que informara cuál era el alcance de la cobertura a PCD en las Obras Sociales y qué montos se les pagaba a los prestadores (instituciones) por los servicios brindados a sus afiliados. Ya sabíamos que los afiliados del PAMI tenían un trato preferencial y una mayor calidad de atención. Pero con los datos en la mano, descubrimos que algunas obras sociales pagaban el doble y hasta el triple por servicios de inferior calidad, sin cumplimiento de normativas, ni auditoría. Algunas obras sociales tenían «casas-quintas polirrubro» en las afueras de la ciudad, donde internaban a todos los pacientes crónicos (adultos mayores, personas con trastornos psiquiátricos, personas con discapacidad, personas con cuidados médicos continuos, etc.) en general personas con diferentes patologías y situaciones para las que no se encontraban lugares adecuados.

Por otra parte nos encontrábamos que los servicios de atención a PCD no tenían habilitaciones específicas y muchas veces se los habilitaba bajo los rubros más insólitos, lo que hacía mucho más compleja la tarea de categorizar posteriormente los servicios para reconocer las prestaciones que se brindaban.

Aún así, y luego de creado el Sistema Único, y ya creado el Registro de Prestadores en el SNR con la aplicación de la normativa correspondiente, no todas las jurisdicciones provinciales y/o municipales establecieron normas de habilitación compatibles. Todavía en 2014 la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sigue sin reglamentar las habilitaciones. Y la Superintendencia de Servicios de Salud sostenía que ninguna institución que no fuera de salud y que no tuviese director médico, pudiera inscribirse como prestadora.

El Sistema Único empezó a funcionar con un camino ya recorrido por el PROIDIS. Pero como somos un país con un sistema federal por el cual cada Provincia es autónoma en la toma de sus decisiones, en estos 14 años de implementación, no todas las provincias adhirieron al Sistema Único; algunas recién firmaron el Convenio con CONADIS hace dos o tres años. En la provincia de Buenos Aires hicieron un sistema de habilitaciones, pero nos llamaron para que los asesorásemos, generando así un sistema de habilitaciones totalmente compatible. Hay distritos que habilitan los servicios de PCD aplicando las normas

[22] Algunas de ellas son asociaciones o fundaciones sin fines de lucro; otras son sociedades comerciales.

[23] www.sssalud.gov.ar

de habilitación de salud, (para clínicas, sanatorios, etc.), a las que los homologan, obligando en consecuencia a las instituciones a cumplir exigencias que no están en la normativa del S.U., tanto en los recursos humanos como en los edificios.

¿Cómo debería ser el monitoreo y la supervisión del sistema?

Yo aprendí mucho trabajando en PAMI. En realidad siempre aprendo. Una de las cosas que habíamos aprendido era la necesidad de desarrollar organismos de monitoreo o control para la regulación de un sistema prestacional. No bastaba con crearlos; había que mantenerlos funcionando. En PAMI existía toda una escuela de formación de auditores. Pero era una época de aprendizaje para todos. Las auditorías incluían la docencia hacia las instituciones; y las instituciones, por su parte, llegaban a suspender las actividades para estudiar en equipo los nuevos requerimientos del PROIDIS. Siempre estuve en desacuerdo de las auditorías extremadamente intrusivas. Porque para evaluar el funcionamiento de una institución, el auditor tiene que ser imperceptible. Si su visita altera el funcionamiento, lo que evalúa queda perturbado por su misma presencia. Tiene que circular por las organizaciones como una mosca en la pared, y recorrerlas tomando nota de los indicadores que le permitan inferir el funcionamiento. Por ejemplo, yo contaba las camas y luego contrastaba esa cantidad con el número de beneficiarios; si no coincidía, era porque algunos dormían en un colchón en el suelo. No necesitaba ver el colchón en el suelo.

Pero en todo sistema de esta magnitud, en un país tan grande y diverso, se producen desvíos; no siempre los que auditan saben interpretar la norma a la luz de la realidad y ahí se producen dificultades. Por ejemplo: muchos auditores se instalan en la dirección y revisan carpetas, historias clínicas y no siempre tienen experiencia y conocimientos en materia de discapacidad. Avanzan con apreciaciones u opiniones que van más allá de la competencia de un auditor de una obra social.

Por no citar el ejemplo de las obras sociales y los auditores que solicitan que los afiliados tengan juicio de insania o curatela para brindarles los servicios por su discapacidad.

Durante 1998 comenzó a funcionar el Sistema Único, a partir de la aprobación de la Ley 24.901 sobre la base de la experiencia exitosa de PAMI. En el Decreto Reglamentario de dicha ley se estableció que El Servicio Nacional de Rehabilitación sería el responsable del Registro Nacional de Prestadores. También este organismo es responsable del Registro Nacional de Personas con Discapacidad, y de la aplicación a nivel nacional de las normas para uniformar la certificación de discapacidad en todo el país. A partir de allí se establece que las responsables de la certificación sean Juntas Evaluadoras Interdisciplinarias (médico, psicólogo, trabajador social) y ya no médicos especialistas en forma individual, como ocurría hasta entonces.

Luego de 14 años, todavía no hemos concluido esa parte de la tarea, aunque la aplicación del CUD es una realidad en todo el país. Los primeros certificados se emitían con un vencimiento de cuatro años como máximo para obligar a la reevaluación de las limitaciones. Nos criticaban porque existen discapacidades cuyas limitaciones están presentes de por vida, como el caso de las personas con síndrome de Down. No obstante, lo que no podían ver en ese entonces, era que la persona podía mejorar sus requerimientos de apoyo, que podía mejorar su nivel de funcionamiento aunque tuviese una discapacidad intelectual. En consecuencia, no tenía por qué recibir toda su vida los mismos servicios. Por ese motivo, incluimos en la certificación de la discapacidad una orientación de la prestación a la que podría concurrir. Lo que se sigue haciendo en la actualidad. En su momento, también fue muy mal entendida, como si fuese una prescripción obligatoria y no una orientación.

Por otro lado, la ley define los servicios que deben reconocer todos los organismos del Sistema, pero era necesario establecer las normas para su reconocimiento. Consecuentemente, se creó el Registro Nacional de Prestadores^[24]. Al mismo tiempo, se desarrolló el sistema informático con la idea de hacer disponible la información recogida en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad y el Registro Nacional de Prestadores. El acceso, con las restricciones de privacidad que en cada caso corresponda, es para cualquier habitante y profesional del país. Esto permite además, empezar a desarticular el centralismo de Buenos Aires como la única ciudad donde habría recursos e instituciones para asistir a las personas con discapacidad. Sin información disponible y sin criterios compartidos, puede mantenerse la creencia de que en la capital del país pueden brindarle «algo» que no encuentran en sus provincias de origen. De este modo, se pueden reducir costos exorbitantes para las familias y para los organismos, como ser el traslado y radicación de una familia, aunque sea temporaria; la duplicación de estudios y de tratamientos., etc. Todo esto puede evitarse si se conocen los centros de diagnóstico y tratamiento más cercanos a sus domicilios y localidades. Inclusive, al estar categorizados, se garantiza una base que garantiza la calidad de los criterios de evaluación y tratamiento. Y por otra parte, el CUD permite unificar los criterios de certificación de la discapacidad y su validez en todo el país.

Sin embargo, pese a todos los avances en la informática y en comunicaciones a través de internet, aún no logramos reunir todos los datos estadísticos de los organismos responsables, como para hacer una evaluación integral de los alcances del Sistema Único.

[24] Las prestaciones asistenciales son Centros de Día, Centros Educativos Terapéuticos, Escuelas Especiales, Apoyo a la Integración Escolar, Transporte, Alimentación, Prestaciones de Apoyo, etc.

Los registros estadísticos de los diferentes organismos se confeccionaron según los criterios de cada uno de ellos, a pesar de lo establecido en los principios del Sistema. Sin coordinación entre sí y sin criterios comunes de registro, el resultado es que, al día de la fecha, la mayoría de la información existente, es incompatible y resulta sumamente dificultoso, y en algunos casos imposible, procesar lo existente. Es decir, con los datos disponibles, podemos hacer una evaluación parcial del funcionamiento del Sistema.

Por otra parte, la ley contempla que cada obra social organice sus equipos multidisciplinarios para la atención de los afiliados con discapacidad, los que deberán estar capacitados en los nuevos paradigmas y en las leyes vigentes, pero son muy pocas las obras sociales que han cumplimentado este requerimiento. Quienes se encargan del tema no siempre están capacitados. A veces se desvían de su foco y discuten u objetan modalidades de tratamiento de los prestadores que no son de su incumbencia. El auditor tiene que verificar que se brinden servicios y que se cumpla con los requerimientos establecidos en la normativa dentro de un marco de calidad básica. Las orientaciones terapéuticas son privativas de cada profesional y cada paciente, como en la salud y en educación.

En la actualidad ¿cuál es su desafío?

Actualmente estamos tratando que el Directorio del Sistema Único, que es parte de CONADIS, recupere el lugar que perdió cuando CONADIS dejó de ser un organismo supraministerial y corrija estos desvíos y falencias del sistema. Es inevitable que se produzcan pero, justamente por eso, tiene que garantizarse el funcionamiento del organismo regulador con la autoridad suficiente como para ordenar e implementar los ajustes transversales que todo sistema necesita.

Otro desafío es mantener el ritmo de capacitación de los funcionarios. Cuando implementamos el PROIDIS en PAMI, fuimos a capacitar a las 24 provincias. Ninguno de esos equipos sigue funcionando, excepcionalmente encuentro alguno de esos técnicos que sigue trabajando en el sector. También creo que la falta de autoridad de regulación y la falta de idoneidad de los funcionarios ha propiciado una judicialización excesiva del sistema, altamente perjudicial y costosa. Una familia que necesita las prestaciones del Sistema y se le niegan, busca a un abogado que logre por vía judicial lo que por la vía administrativa habitual no logra, pero le corresponde por derecho. Y los jueces fallan siempre a favor de la persona con discapacidad, a veces porque le corresponde lo que reclaman y otras porque mantienen la mirada paternalista sobre las PCD y consideran que las obras sociales son muy poderosas comparadas con los recursos de la familia. Frente a la orden de un juez, a veces, las obras sociales quedan obligadas a financiar reclamos disparatados o inconducentes, de prestaciones que no siempre son adecuadas para la persona con discapacidad. Pero cuando el sistema funciona como poco continente, el asesoramiento de los funcionarios

es inadecuado y no se dan respuestas a situaciones críticas, se produce inevitablemente un reclamo por otras vías. La capacitación tiene aspectos por mejorar, como también la disponibilidad de la información. Esto genera que las familias, frente a la indiferencia y la ineficacia de los funcionarios, se empeñen en forzar a que el sistema les dé lo que piden. Con diálogo e información sólida, las necesidades de las familias y sus hijos se encauzarían naturalmente dentro del sistema y no por fuera de él.