

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LANÚS



DEPARTAMENTO DE PLANIFICACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS

MAESTRÍA EN POLÍTICAS PÚBLICAS Y GOBIERNO

Año

2022

TESIS

Políticas públicas en materia de prestaciones básicas destinadas a personas con discapacidad en Argentina desde el 2016 al 2019. El caso del Programa Incluir Salud.

Autor:

Maestrando: Lic. González Gonzalo F.

Directora:

Mg. Beatriz Pérez

INDICE:

INDICE.....pág.2

RESUMEN.....pág.3

INTRODUCCION.....pág.4

-Planteamiento del Problema.....pág. 4

-Objetivo General y Objetivos específicos.....pág. 5

Estrategia Metodología.....pág. 5

Antecedentes.....pág.10

CAPITULO 1pág.16

Impacto de las prestaciones básicas del Incluir Salud en su población objetivo en el periodo 2016 a 2019

CAPTITULO 2pág.39

Relación entre la implementación de las prestaciones básicas dentro de su marco normativo y el grado de cumplimiento de la Convención de las Personas con Discapacidad

CAPTITULO 3pág 56

Vinculación entre las líneas de base de la política pública en referencia al recorte temporal seleccionado y los modelos teóricos-conceptuales de la discapacidad

BIBLIOGRAFIA.....pág.73

ANEXO 1pág. 77

Fuentes secundarias

ANEXO 2.....pág. 84

Fuentes primarias

ANEXO 3.....pág. 86

Guías de entrevistas

El cuerpo para el otro es un producto social por un lado, sus propiedades “distintivas” se deben a las condiciones sociales de producción y por el otro, la mirada social no es un poder abstracto y universal sino “un poder social que siempre debe una parte de su eficacia al hecho de que encuentre en aquel a quien se aplica el reconocimiento de las categorías de percepción y apreciación que dicho poder le aplica”

(Pierre Bourdieu, La distinción 1988)

1. TEMA:

Políticas públicas en materia de prestaciones básicas destinadas a personas con discapacidad en Argentina desde el 2016 al 2019. El caso del Programa Incluir Salud

2. RESUMEN:

La presente tiene como objeto indagar sobre las políticas públicas en materia de prestaciones básicas implementadas por el programa Incluir Salud en el periodo del 2016 al 2019 desde un enfoque propositivo. Identificando el impacto de las mismas en la población objetivo desde sus aspectos materiales como simbólicos. Tomando los marcos normativos que se utilizan en el programa como herramientas de análisis en torno a su grado de cumplimiento y su correlación con lo postulado mencionados por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por último se propone describir las líneas de base de tal política pública en el contexto temporal seleccionado, tomando dimensiones relacionadas con los Modelos teóricos de las Discapacidad, donde los diversos actores del programa recrean imaginarios, discursos y prácticas ancladas en tales paradigmas. También desde las líneas de base se identificarán un conjunto de dimensiones que identifican continuidades en la propia dinámica de implementación del programa más allá de la gestión que tomemos como recorte temporal.

3. PROBLEMA:

El presente proyecto de tesis tiene como problema central explorar en la relación entre la aplicación de los tratados internacionales en materia de discapacidad y las propias políticas públicas implementadas entre el 2016 al 2019 en Argentina.

A fin de analizar la implementación de políticas públicas en el campo de la salud destinada a personas con discapacidad es menester reconocer por un lado los marcos legislativos y tratados internacionales en la materia, para luego identificar la aplicación de sus articulados en las líneas de base de las políticas públicas implementadas en los últimos 10 años y su impacto en la población objetivo. El motivo por el cual seleccione tal contexto temporal tiene como premisa el impacto de la adhesión en Junio del 2008, por parte del poder legislativo nacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus Protocolos Facultativos. Me centrare en analizar aquellos artículos que refieren de manera implícita o explícita a recomendaciones en materia de políticas sanitarias para la población con discapacidad. El presente tratado plantea una nueva concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, mirada superadora no solo al modelo de prescindencia (que consideraba que las causas de la discapacidad eran referidas a factores religiosos y que las personas con discapacidad no podían contribuir a las necesidades de la sociedad promoviendo la marginación y en muchos casos el exterminio de las mismas), sino también al modelo rehabilitación (medico-hegemónico), que plantea al sujeto como eje central de intervención y depositario de políticas sanitarias, el cuerpo discapacitado como receptor de una determinada economía del poder basada en las técnicas de re-adaptación e inserción social ancladas en la dicotomía entre lo normal y lo patológico. “Cuando se hable de la vida de los grupos y de las sociedades, de la vida de las “raza” o incluso de la “vida psicológica”, no se pensara en principios de la estructura interna del ser organizado, sino de la bipolaridad medica de los normal y lo patológico”¹

El nuevo escenario de intervención desde el Modelo Social de la discapacidad tiene como desafío identificar el contexto socio-histórico de la persona con discapacidad, detectando las barreras comunicacionales, físicas y actitudinales a fin de lograr un ejercicio pleno de sus derechos. “Un tercer modelo, denominado modelo social, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de las personas pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas y de la diversidad².

¹ **Foucault, Michel (2006)**, *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*, Buenos Aires, Siglo XXI Editores. Pag 63.

² **Rosales Pablo**. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) Comentada. Abeledo Perrot. Pag. 156.

Como premisa central intentare desde una perspectiva crítica identificar aquellas normativas y políticas gubernamentales que promueven la reproducción del modelo medico-rehabilitador, y la mirada biomédica no solo de los equipos de profesionales que participan de tales agencias públicas y efectores de salud sino también observar tal modelo en la propia población con discapacidad siendo la protagonista central de los programas asistenciales sanitarios. Por último intentare explorar la existencia o no de prácticas sanitarias específicas y dispositivos públicos/privados que puedan recrear el modelo social.

En lo que refiere al recorte analítico me centrare en identificar por un lado, las líneas de base y normativas específicas del Programa Federal Incluir Salud, perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación, y por otro lado analizare el impacto de tales políticas en la población objetivo (personas con discapacidad que poseen pensiones por “invalidez”). Es menester señalar que durante gestiones anteriores a la analizada, dentro del Ministerio de Salud supo ser el Programa donde se destinaba el segundo presupuesto programático de dicha cartera³ luego de la Comisión Nacional de Pensiones. En el caso del Incluir Salud para el 2018 fue de \$ 1 3.880.406.357 y para el área de asignación de Pensiones no Contributivas (PNC) fue de \$ 8 8.270.239.475

3.1 PREGUNTA DE INVESTIGACION:

3.1.1 ¿Cuál es el impacto del Programa Incluir Salud en la población con discapacidad?

3.1.2 Tanto desde las normativas y objetivos planteados como desde su implementación. ¿El Programa Incluir tiene como finalidad profundizar el modelo medico-rehabilitador o se inscribe en el Modelo Social de la discapacidad?

3.1.3 Tanto desde las normativas y objetivos planteados como desde su implementación. ¿El Programa Incluir tiene como finalidad respetar la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad?

3.1.4 ¿Los prestadores conveniados con el Programa promueven la autonomía, eliminando las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales hacia las personas con discapacidad o reproducen los dispositivos del modelo asistencial?

4. OBJETIVO GENERAL:

Caracterizar los lineamientos de las políticas prestacionales en el campo de la discapacidad del Programa Incluir Salud y su impacto en la población objetivo entre el 2016 a 2019 en Argentina.

³ Informe de Gestión de la Agencia Nacional de Discapacidad (2019). Presidencia de la Nación. Página 84.

4.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

Conocer el impacto de las prestaciones básicas del Programa Incluir Salud en las personas con discapacidad entre el 2016 y 2019 en Argentina.

Explorar las normativas de las políticas públicas prestacionales del Programa Incluir Salud con referencia a la aplicación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Relacionar las líneas de base⁴ de la política pública prestacional del Programa Incluir en el recorte temporal seleccionado (2016-2019) con los Modelos teóricos-conceptuales de la Discapacidad.

5. ESTRATEGIA METODOLOGICA:

ENFOQUE CUANTITATIVO

A fin de describir el fenómeno a indagar desde una aproximación demográfica, se utilizarán en un primer momento fuentes secundarias relevadas por el equipo interdisciplinario del Programa Incluir Salud realizando un recorte de los indicadores más relevantes de la población con discapacidad que pertenece a la Encuesta Nacional sobre Calidad de Atención en el programa. Para acceder a “los métodos para la construcción de la evidencia empírica”⁵ se utilizarán en la primera etapa los datos arrojados de tales informes preliminares, abordados desde el enfoque cuantitativo, previo se realizara el proceso de operacionalización de las variables más relevantes identificadas a-priori según los conceptos desarrollados en el marco teórico y en los objetivos propuestos.

La presente fuente secundaria tuvo como objetivo indagar en la población general del Programa los siguientes aspectos:

Perfil Socio-Demográficos:

- *Edad*
- *Sexo*
- *Tipo de Pensión asignada*

⁴ “ofrecen un conjunto de evidencias y apreciaciones sobre la situación inicial de la población objetivo de un proyecto, así como de la dinámica del contexto en que interviene, para que esa información pueda compararse con mediciones posteriores de los cambios logrados” Perez Maria Isabel (2015), Diseño de línea de base para evaluar la política del INDAP. Universidad de Chile.

⁵ **Sautu Ruth, Boniolo Paula, Dalle Pablo, Elbert Rodolfo.** Manual de Metodología. Construcción del Marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. Cap. 1 La construcción del marco teórico en la investigación social. CLACSO. 2005. Pag. 38

- *Situación Familiar*
- *Situación laboral*
- *Situación habitacional*
- *Nivel Educativo*

Evaluación de la atención y trato de los profesionales

- *Evaluación del trato recibido por parte de los profesionales*
- *Nivel de satisfacción de los titulares con la forma en que fue atendido su problema prestacional*
- *Motivos de insatisfacción de los titulares con la forma en que fue atendido su problema prestacional*
- *Percepción de los titulares con el tipo de apoyo que reciben la información*
- *Percepción de los titulares sobre el tipo de apoyo de los conocimientos y capacidades que demuestra el profesional que los atiende*
- *Confianza brindada por el profesional*
- *El profesional o los profesionales a cargo de su tratamiento explican en forma fácil de entender y permiten repreguntar*

ENFOQUE CUALITATIVO

Luego de caracterizar el perfil socio-demográfico de la población objetivo, identificando múltiples relaciones de causalidad al fenómeno específico problematizado, se utilizará un enfoque cualitativo en una segunda etapa, a fin de profundizar en aquellas dimensiones desarrolladas desde las propias generalizaciones del enfoque cuantitativo, para ello se utilizarán como técnica; entrevistas⁶ semi-estructuradas hacia dos poblaciones específicas.

⁶ “La entrevista es una conversación sistematizada que tiene como objetivo obtener recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente”. **Sautu Ruth, Boniolo Paula, Dalle Pablo, Elbert Rodolfo.** Manual de Metodología. Construcción del Marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. Cap. 1 “La construcción del marco teórico en la investigación social. Pag. 48. CLACSO. 2005.

Las unidades de análisis⁷ en un primer momento serán los familiares que poseen un miembro de su familia con discapacidad teniendo como requisito que asistan de forma periódica a los prestadores conveniados con el Ministerio de Salud de la Nación, y un segundo grupo se utilizarán tales técnicas hacia la propia población con discapacidades motoras, mentales, sensoriales (auditivas y visuales) y multi-discapacidad. El diseño de las preguntas abiertas propio de la guía de entrevistas será diferente para cada una de las poblaciones desarrolladas anteriormente siguiendo las mismas dimensiones en cada una de ellas

En un segundo momento se seleccionará como unidad de análisis a los responsables de los dispositivos privados conveniados (Centros Educativos Terapéuticos, Hogares, Escuelas, Centros de día, etc.) y también a los funcionarios del Programa Incluir Salud a nivel nacional, provincial. La presente estrategia tiene como objeto buscar que los diversos actores que intervienen en el presente objeto de estudio, logren materializar sus intereses, miradas y representaciones sociales en torno a la específica política pública en el campo de la discapacidad. Teniendo en cuenta que el trabajo de campo se realizó durante la emergencia sanitaria por el COVID-19 las entrevistas a los prestadores y funcionarios del Programa se realizaron por la plataforma Zoom acordando el registro digital de lo abordado. También se acordó en el contrato de comunicación que no se publicarían los nombres de cada prestador, ni las personas entrevistadas.

DISEÑO MUESTRAL CUALITATIVO: Mediante la técnica de bola de nieve y de informantes claves se seleccionará:

-Dos personas con discapacidad afiliados al Programa Incluir Salud

-Dos familiares o representante legales de las personas con discapacidad afiliados al Programa

-Siete efectores privados que brindan diversas modalidades prestacionales conveniados a nivel nacional con el Incluir Salud compuesto por un Hogar con Centro Educativo Terapéutico, dos Centros de rehabilitación, una escuela/centro de formación laboral y un Centro de día.

-Un funcionario que se desempeña en el recorte temporal seleccionado, perteneciente a la Agencia Nacional en el área de discapacidad del Programa

⁷ Forni, Floreal; De Gialdino, Irene Vasilachis: Métodos Cualitativos I y II. Centro Editor de América Latina. Bs. As, 1993

TRIANGULACION DE TECNICAS

La estrategia⁸ metodológica se iniciara con el uso de datos estadísticos con el fin de explorar el perfil epidemiológico de la población con discapacidad del Programa, esta actividad introductoria permitiría focalizar los indicadores relevantes para la especificidad del problema desarrollado y de los objetivos propuestos. Para luego lograr la triangulación desde la información aportada por el enfoque cualitativo, mediante las entrevistas semi-estructuradas mencionadas anteriormente. Es menester utilizar tal proceso de triangulación dado que la información a recolectar por el enfoque cualitativo permitirá reflejar las dimensiones de análisis propuestas desde las opiniones y vivencias de cada actor social por un lado las personas con discapacidad /familia del mismo y por el otro desde los decisores del programa o responsables a cargo de los efectores privados (que brindan prestaciones preventivas, de rehabilitación, terapéuticas- educativas, educativas y asistenciales⁹).

Teniendo en cuenta que el enfoque cuantitativo no tiene como unidad de análisis a estos últimos actores mencionados, y en el caso de los primeros (PCD) solo presenta una caracterización socio-demográfica evaluando parcialmente la calidad de atención desde el programa Incluir Salud, dado que dicho instrumento (encuesta) también se utilizo para evaluar otras areas del programa y no fue exclusivamente para la población con discapacidad.

Otro motivo por el cual es necesaria la triangulación dado que en el enfoque cuantitativo, no se indago sobre la calidad de atención de los prestadores, dado que solo se evaluó la gestión de los efectores públicos del Programa.

Recorte temporal

El recorte temporal tiene un carácter intencional teniendo en cuenta que durante el periodo 2016 a 2019 el Programa Incluir Salud atravesó un conjunto de modificaciones, ya que dejo de depender del Ministerio de Salud de la Nación, para pasar a la órbita de la recién creada Agencia Nacional de Discapacidad, está a su vez reporta formalmente a la Secretaria General de la Presidencia. Dentro del organigrama¹⁰ de la Agencia, el Programa se encuentra en la Dirección Nacional de Acceso a los Servicios de Salud. En conjunto con este proceso de

⁸ “El termino estrategia lo utilizaremos aquí según uno de sus significador, como destreza o habilidad para la resolución de alguna cuestión. Por lo tanto entendemos la estrategia de investigación como la instancia por medio de la cual el investigador apela a sus recursos teóricos y metodológicos, entendido como expresión de sus saberes y habilidades y así trazar el camino que recorrerá para dar respuesta a sus preguntas”. **Cohen, Nestor y Gómez Rojas**. Cap. VII: Objetivos, Marco Conceptual y Estrategia Teórico Metodológica / Triangulando en torno al problema de investigación, en **Lago Martínez, Silvia; Gómez Rojas y Mauro Susana (Compiladoras)**: En torno de la metodología: Abordajes Cual y Cuantitativos. Editorial PROA XXI, Bs As, Julio de 2003. Pag 12.

⁹ <http://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/100000-104999/100218/norma.htm>

¹⁰ “representación grafica sintética y simplificada de la estructura de una organización. El organigrama lineal representa las líneas de autoridad y los diferentes ámbitos orgánicos en relaciones de jerarquía. El organigrama funcional representa gráficamente la división jerárquica de tareas y las responsabilidades de una organización. **Ossorio Alfredo (2008)**, Glosario de Planeamiento Estratégico. Página 58. Dirección de planeamiento y reingeniería organizacional. INAP. Buenos Aires.

institucionalización bajo el DNU 698/2017¹¹, se fusiono dentro de la Agencia (ANDIS), el Servicio Nacional de Rehabilitación (Ex Salud), la Comisión Nacional de Pensiones y la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad, ambas dependían del Ministerio de Desarrollo Social.¹²

Por otro lado se intentara observar si en este proceso temporal, el programa atravesó transformaciones basadas en la relación de fuerza entre los diversos actores que lo componen (socio-grama¹³), en sus niveles y areas de gobierno; en sus capacidades de respuesta a la diversidad de demandas de cada uno de los "sujetos de derechos" y en la vinculación con el sector privado de prestación, recreando los modelos de la discapacidad en pugna (Medico-rehabilitador/Social) y como estos se materializan en normativas, discursos y practicas institucionales/sanitarias ancladas en las propias estrategias de gestión.

6. IDEAS PARA EL MARCO TEORICO:

TEORIA GENERAL: Se abordara las dimensiones centrales de cada uno de los modelos de intervención de la discapacidad, desde la sociología de la cultura, las representaciones e imaginarios sociales de los usos del cuerpo legítimo.

Por otro lado se analizaran los marcos legales y tratados internacionales en la materia de discapacidad a nivel nacional e internacional haciendo hincapie en los artículos, legislaciones y normativas específicas al campo de la salud

Dentro del estado del arte también se analizaran la organización del sistema público/privado de prestaciones básicas en argentina desde el 2016 al 2019 identificando las políticas públicas referidas a las PCD.

TEORIA SUSTANTIVAS:

Se analizará dimensiones abordadas en la Maestría en torno a la planificación, implementación y evaluación de las Políticas Públicas Sanitarias

¹¹ <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=279040>

¹⁰ "Un dato que grafica este relieve, es el lugar que ocupan en el presupuesto público nacional destinado al Ministerio de Desarrollo Social (MDS). Por solo plantear un ejemplo, en el presupuesto nacional de 2017, las Pensiones No Contributivas en general representaban el 74 por ciento del total presupuestado para dicho Ministerio⁴. Sin embargo, lo que ha mellado su posición relegada en el debate, al menos en el debate público nacional, no es su peso objetivo sino el protagonismo que han adquirido con las recientes medidas de recorte adoptadas por el gobierno de Cambiemos en la cartera de Desarrollo Social dirigida por Carolina Stanley." **Mallardi Manuel W., Fernández Emiliano N. (2019)**, La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales. Página 5. Centro Interdisciplinario para el estudio de políticas públicas.

¹³ "Si prevalecen las asignaciones de responsabilidad *de hecho* o la ocupación de cargos formales por parte de personas que no ejercen un liderazgo real, estamos ante un escenario que debilita, en el largo plazo, la capacidad institucional. Por el contrario, cuando una encuesta de pares o un socio-grama revela que las personas más consultadas o respetadas en un organismo coinciden con sus autoridades formales, estamos en presencia de una organización que reconoce los liderazgos emergentes, lo que aumenta su capacidad de gestión." **Bernazza Claudia, Comotto Sabrina, Longo Gustavo (2015)**. Evaluando en clave publica. Guía de indicadores e instrumentos para la medición de capacidades estatales. Página 28. FLACSO. Área de estado y políticas públicas.

Se abordará bibliografía académica existente del Programa Incluir Salud en función de la población objetivo

Relación existente entre los Programas que se implementan a nivel nacional con la aplicación o no de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

7. Antecedentes:

Para el presente se tomaron un conjunto de trabajos que abordan tres categorías de análisis centrales de mi proyecto: discapacidad, “sistema” de prestaciones básicas (de salud, educativas y asistenciales) y por último el Programa Incluir Salud.

Uno de los trabajos que desarrollo más en profundidad la relación entre las primeras dos categorías fue el texto de Carlos Acuña y Luis Goñi: “Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos”:

“En el caso de las personas con discapacidad, aun reconociendo que ha existido enorme avances en las normas, las políticas y hasta en su consideración social, la cuestión de derechos se evidencia de manera palpable como aquella “ficción ciudadana”, mencionada por Abramovich y Pautassi. Esta ficción no solo alude a derechos que se declaman y no se cumple, sino que además refiere al mantenimiento de estructuras institucionales, nociones valorativas y acciones en los ámbitos públicos/privados que obturan la posibilidad de reconocimiento pleno de los derechos y además retroalimentan una matriz de exclusión”¹⁴

Me parece interesante la idea de “ficción ciudadana” en lo que refiere a las personas con discapacidad, siendo un claro mecanismo de reproducción social de la exclusión desde las diversas instituciones que los atraviesan, no solo desde el campo de la salud, sino en la accesibilidad para la administración de justicia, en los dispositivos educativos, previsionales, etc.

El apartado siguiente es interesante para pensar como los modelos de la discapacidad (su dirección estratégica), las normativas y los tratados internacionales se interrelacionan con el issue de políticas públicas específicas a explorar: “El desafío para que el “modelo social” del que se impregna este primer tratado internacional del nuevo siglo se consolide en lo conceptual y en lo instrumental presenta, entonces una ventaja central: se expide sobre el “que” hacer en términos de dirección estratégica, aunque reconociendo el “como” (formas, tiempos, prioridades, etc.) dependerá de las condiciones de cada sociedad. En el sentido, las dificultades residen en 1) comprender las especificidades e implicancias del paradigma o modelo social sobre la discapacidad: contrastar políticas y acciones tanto del estado como de los efectores privados y las organizaciones representativas de la PCD, III) diseñar e instrumentar estrategias para encaminar el entramado de políticas, programas y prestaciones

¹⁴ **Acuña Carlos y Goñi Luis (2010)** Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos, Pag 25. Siglo XXI, Buenos Aires.

que apunten a beneficiar a las PCD en una dirección consistente con un modelo de inclusión social.”¹⁵

Continuando el proceso descriptivo los autores van a plantear una idea central en lo que refiere a la teoría de los sistemas, siendo una de sus características centrales la integración y la coordinación entre sus partes a fin de lograr la gobernabilidad o “conjunto de estructuras institucionales relacionadas con la provisión de salud”. A partir de este razonamiento propone la hipótesis de que en Argentina no se cuenta con “sistema” de salud, a partir de incumplimiento en su totalidad de estas características: “Se habla del “sistema de salud”, del “sistema del empleo público” o del “sistema de educación” cuando, en realidad, una de las mayores dificultades que enfrenta los responsables de políticas de modernización o mejoramiento de las políticas públicas es que con frecuencia no operan sobre un sistema. El uso de “sistema” implica imputar un mínimo de unidad y consistencia como para poder asumir condiciones básicas de integración, coordinación y gobernabilidad. Por ejemplo se podría discutir la condición de “sistema” del conjunto de estructuras institucionales relacionadas con la provisión de salud. Este sistema se presenta como constituido por tres subsistemas: el público (hoy descentralizado en tres niveles jurisdiccionales), el privado y el de las obras sociales (ligado sobre todo a las obras sociales sindicales nacionales. Si se analizamos las ausencias y los contenidos de la reglamentación que los rige, se podría argumentar que de hecho no son subsistemas de un sistema sino sistemas en sí mismos y con importantes grados de desarticulación entre sí. En este sentido, nos resulta claro que exista “un sistema” de salud en la Argentina.”¹⁶

Al finalizar van a describir el conjunto de dificultades que se recrean a la hora de implementar procesos de modernización en el sector salud, como una determinada línea de base de una política/programa impacta en la falta de coordinación entre los niveles jurisdiccionales (nacional, provincial y local). “A quien encare la implementación de un proceso de modernización del “sistema nacional de salud” desde el Ministerio de Salud nacional le resultara comprensiblemente más fácil operar sobre los organismos públicos nacionales. Sin embargo encontrara graves dificultades para coordinar los diferentes niveles jurisdiccionales y para asegurar el funcionamiento de los sistemas de referencia dentro de esos niveles¹⁷...En este contexto, el actor “modernizador” sin duda encuentra que su primer paso debe ser la construcción de mínimas reglas de integridad sistémica, de capacidad de coordinación y gobierno (que contemple la diversidad de recursos y actores públicos, sindicales y privados)”¹⁸

¹⁵ **Acuña Carlos y Goñi Luis (2010)** Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos, Pag. 27. Siglo XXI. Buenos Aires

¹⁶ **Acuña Carlos y Goñi Luis (2010)** Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos, Pag. 45. Siglo XXI. Buenos Aires.

¹⁷ **Acuña Carlos y Goñi Luis (2010)** Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos, Pag. 45. Siglo XXI. Buenos Aires.

¹⁸ **Acuña Carlos y Goñi Luis (2010)** Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos, Pag. 46. Siglo XXI. Buenos Aires.

Otro trabajo que caracteriza el sistema de salud es el realizado por el Centro de Estudios para el desarrollo institucional, denominado “El funcionamiento del sistema de salud argentino en un contexto federal”: “A su vez, su falta de coordinación y articulación impide la conformación de un “sistema formal” de salud y atenta contra el uso eficiente de recursos y el logro de niveles aceptables de equidad en su cobertura (Bisang y Centrángolo, 1997:23). Cabe resaltar que esta ausencia de articulación se liga a ciertas falencias ministeriales, puesto que es al Ministerio de Salud a quien le corresponde formalmente la función de coordinación. No sólo se observa la falta de integración entre los distintos subsistemas, sino que dentro de cada uno de ellos también existen serios niveles de fragmentación. En el caso del subsector público, tradicionalmente se ha observado la existencia de una falta de articulación entre las diferentes jurisdicciones y en el caso de la seguridad social y el subsector privado ambos están compuestos por un gran número de organizaciones heterogéneas en cuanto al tipo de población que agrupan, cobertura que brindan, recursos financieros por afiliado y modalidad de operación.”¹⁹ Esta mirada admite la categoría de sistema pero adquiere el carácter “formal”, teniendo en cuenta al igual que el trabajo anterior, la falta de coordinación entre los subsistemas (público, de seguridad social, privado) sino que tal característica se da al interior de cada uno de ellos, como desarrollare en el caso del Programa Incluir Salud. Otro de los problemas que identifica es el uso ineficiente de los recursos, siendo la eficiencia²⁰, uno de los componentes centrales de la evaluación de cualquier política pública a fin de lograr mayores estándares de equidad en su cobertura. Siguiendo a Ossorio, Alfredo “En este contexto, la gerencia pública posee sólo dos opciones: o profundiza el proceso de modernización, eleva la calidad de su desempeño y se afirma como principal protagonista del proceso de producción de políticas públicas, desde una perspectiva estratégica congruente con el plan de gobierno, o bien continúa un proceso de declinación en el que, víctima de fuertes restricciones y demandas sociales crecientes, así como de su propia ineficacia e ineficiencia, irá perdiendo su rol de administradora del proceso de políticas públicas.” ²¹

Por otro lado cabe destacar los aportes del trabajo sobre “La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales” de Manuel W. Mallardí Emiliano N. Fernández. “El objetivo del presente trabajo es realizar una primera aproximación al sistema de pensiones no contributivas asistenciales (PNCA) en Argentina, durante el período que va desde el año 2003 hasta fines del año 2017. En este marco, en

¹⁹ **Centro de Estudios para el desarrollo institucional (2002)**, El funcionamiento del sistema de salud Argentino en un contexto federal, Pag 38, Documento 77.

²⁰ “Eficiencia: se define como la relación entre los productos o resultados esperados de un programa y los costos de los insumos o procesos de apoyo o funcionamiento que implica, Debe brindar elementos de juicio para identificar alternativas de acción que permitan obtener mejores resultados con igual cantidad de recursos o bien los mismos resultados con una mejor combinación o utilización de los recursos existentes.” **Neirotti Neiro (2007)** Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales. Página: 21. 10º Curso Regional sobre Planificación y Formulación de Políticas Educativas, IIPE – Buenos Aires Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

²¹ **Ossorio, Alfredo (2003)**, Planeamiento estratégico. Pag. 125, INAP, Buenos Aires.

primer lugar, se realiza una reconstrucción del marco normativo que define su diseño e implementación, desde su origen hasta los últimos cambios. En segundo lugar, se identifican las principales tendencias que hacen a su dimensión presupuestaria, a la evolución de su cobertura a lo largo del período, así como a la evolución de los montos de su prestación. En tercer lugar, y por último, se apuntan algunas interpretaciones acerca de las tendencias observadas y su relación con la política orientada hacia este sector”²². Es menester destacar este trabajo no solo por la especificidad de la población seleccionada sino por su recorte socio-histórico donde los autores llegaron a las siguientes conclusiones: “Sobre la base de estos elementos, es posible afirmar que durante el período kirchnerista, la combinación del sostenimiento de una normativa de fuerte sesgo liberal con una flexibilización en los criterios de asignación de la prestación, decantó en un escenario de inconsistencia y desorganización político-normativa articulada a un proceso de aumento de la asistencia. En esta inconsistencia normativa, opera con fuerza la indistinción entre una política que garantiza el derecho a la asistencia de las personas discapacitadas con independencia de una evaluación de capacidad laborativa (que lleva a una reducción biologicista la condición de discapacidad)”.... “Ahora bien, en este marco, cuál es el significado que adopta la política del gobierno de Cambiemos hacia las pensiones por invalidez. Tal como se ha observado, el Gobierno Nacional, se apalanca en las inconsistencias sedimentadas en la década anterior para resucitar el espíritu esencialmente restrictivo y estigmatizante del Decreto 342/97, en el marco de una política económica signada por el ajuste fiscal. O sea, en el marco de una estrategia de ajuste del gasto público como una de las vías consideradas principales para reducir el déficit fiscal, el Gobierno de Macri jalona sobre los aspectos más regresivos de la normativa para recortar las pensiones. La gravedad de la estrategia asumida por el actual Gobierno, no solo se encuentra en el recorte mismo del beneficio sino en el procedimiento realizado para hacerlo, que como ratificaron los fallos de la justicia mencionados, no respetó las garantías civiles mínimas que posee un/a ciudadano/a.”²³

Y en lo que refiere a la especificidad temporal de la implementación de las políticas sanitarias y en especial del Programa Incluir Salud cabe destacar el Informe técnico del Banco Mundial en Argentina, Paraguay y Uruguay del 2017, denominado “Argentina: Hacia una cobertura universal de salud. Desafíos y oportunidades”: “No obstante, la fragmentación del sistema de salud se ha mantenido sin cambios a lo largo de los años. En este contexto, los esfuerzos previos hacia la CUS en el país, así como en otros países de América latina con desafíos similares, tuvieron como objetivo reducir las diferencias en la cobertura efectiva y la protección financiera entre los sistemas contributivos y no contributivos. En este sentido, la Argentina ha diseñado e implementado varios programas dentro del sistema público no contributivo a fin de mejorar su desempeño y disminuir las brechas existentes con el sistema contributivo.

²² **Mallardi Manuel W., Fernández Emiliano N. (2019)**, La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales. Página 4. Centro Interdisciplinario para el estudio de políticas públicas.

²³ **Mallardi Manuel W., Fernández Emiliano N. (2019)**, La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales. Página 28 y 29. Centro Interdisciplinario para el estudio de políticas públicas.

Programas como el Incluir Salud, Plan Nacer/Programa Sumar, Remediar-CUS Medicamentos, y Proteger son algunos ejemplos de ello. Aunque estos programas no disminuyen la fragmentación del sistema, al mejorar el desempeño del sector público provincial y al reducir las brechas existentes, podrían facilitar una posible integración entre subsistemas una vez que esto sea políticamente viable.”²⁴

“Dentro de los programas nacionales, Incluir Salud merece una mención especial. Se trata de un fondo federal que financia ciertos servicios para el tratamiento de enfermedades de baja incidencia y alto costo, así como la atención para discapacitados y ciertos grupos vulnerables, tales como madres con más de 7 hijos y la población mayor de 70 años de edad que reciben pensiones no contributivas. Este programa federal transfiere un pago por capitación a todas las provincias para financiar los servicios prestados a los beneficiarios del programa. En 2014 Incluir Salud cubría a 1,05 millón de personas.”²⁵

“Incluir Salud no ha funcionado hasta ahora como un seguro adecuado, sino sólo transfiere recursos a las provincias para los beneficiarios del programa; estos recursos no son utilizados para la compra estratégica de servicios para los beneficiarios o para generar incentivos para una mejor prestación como en el caso de Sumar. A corto plazo, podría no ser posible integrar plenamente ambos mecanismos, pero al menos sería importante armonizar su funcionamiento.”²⁶

El presente informe coincide con el “Centro de Estudios para el desarrollo institucional” en caracterizar al “sistema” de salud con un alto grado de fragmentación. Aunque introduce una mirada más optimista cuando menciona la existencia del Programa Incluir, si bien va a reconocer la diversidad de complejidades en su funcionamiento distanciándolo claramente de los sistemas contributivos (ausencia de una mirada estratégica en su gestión y falta de incentivos en su implementación) va a proponer como desafío el uso de recursos presupuestarios de forma eficiente, de esta forma se lograría mejorar no solo la calidad del servicio sino la accesibilidad a los tratamientos y la atención de su población objetivo.

²⁴ **Banco Mundial (2017)** “Argentina: Hacia una cobertura universal de salud. Desafíos y oportunidades”. Página 14. Informes técnicos del Banco Mundial en Argentina, Paraguay y Uruguay. Numero 12.

²⁵ **Banco Mundial (2017)** “Argentina: Hacia una cobertura universal de salud. Desafíos y oportunidades”. Página 52. Informes técnicos del Banco Mundial en Argentina, Paraguay y Uruguay. Numero 12.

²⁶ **Banco Mundial (2017)** “Argentina: Hacia una cobertura universal de salud. Desafíos y oportunidades”. Página 71. Informes técnicos del Banco Mundial en Argentina, Paraguay y Uruguay. Numero 12.

CAPITULO 1: Impacto de las prestaciones básicas del Incluir Salud en su población objetivo en el periodo 2016 a 2019

Etapa de identificación y definición del Programa Incluir Salud

Los antecedentes para la conformación del Programa Incluir Salud, se remontan a 1999 en el proceso de re-direccionamiento institucional de las pensiones no contributivas y de sus normativas de P.A.M.I al Ministerio de Desarrollo Social, las prestaciones otorgadas previo a 1999 se gestionan desde el Programa Profe, pero continúan bajo la cápita de P.A.M.I, las autorizadas a partir de dicho año son propias de la cápita del Programa recién diseñado. El mismo tenía escasa reglamentación, una clara dificultad para generar nomencladores con los valores unificados en las prestaciones, junto con una confusa tipificación de los servicios y limitada articulación entre el sector público y el privado. Se identificaban coberturas poco reguladas, y en algunos casos también los afiliados poseían doble cobertura.

Con anterioridad en el año 1993 existía en P.A.M.I el PROIDIS (Programa integral de Discapacidad), que a diferencia de este, las prestaciones del Profe estaban definidas, reguladas y tenían mayores mecanismos de control en su implementación. Hasta ese momento no existía ningún organismo del Estado que categorizara los servicios de PCD, y las habilitaciones que realizaban los municipios y/o provincias respondían a nomenclaturas de salud, que se homologaban a discapacidad, pero no respondían específicamente a las existentes en dicho colectivo. Asimismo, la mayoría de los prestadores estaban conformados por las propias familias de las personas con discapacidad muchas de las cuales poseían jubilaciones, pensiones derivadas y/o pensiones no contributivas, que teniendo en cuenta que la oferta estatal para la atención de las PCD era deficiente, sobre todo para los jóvenes y adultos, resolvieron agruparse y generar servicios más adecuados para dar respuesta a sus requerimientos.

Teniendo en cuenta que hasta ese momento no existía ninguna política de Estado, que contemplara la promoción, ni la regulación específica de los servicios de atención a PCD, y que la oferta estatal era deficiente, estos grupos de padres se organizaron y crearon servicios a “su buen saber y entender”. Justamente fue la ausencia de una política estatal que contemplara los requerimientos de las PCD y sus familias, la que origino el desarrollo de una oferta de servicios numerosa e irregular, al margen de la política estatal cuya respuesta respondía más a modelos asilares ya perimidos. Por ello, la oferta prestacional nos mostraba servicios heterogéneos, nunca habilitados específicamente, donde en la misma institución funcionaban Hogar, Centro de Día, Taller Protegido, Centro de Rehabilitación, Estimulación temprana, etc., sin delimitaciones espaciales ni funcionales, que se diferenciaron una de otras, se requería por lo tanto realizar un primer ordenamiento prestacional para definir y tipificar la oferta de servicios existentes.

Atento a todo ello, el PROIDIS debió contemplar en primer lugar la categorización de los servicios para definir adecuadamente su tipificación, ya que la contratación de los mismos por parte de PAMI requería determinar claramente de que servicio se trataba.

En consecuencia, el PROIDIS definió cada una de las prestaciones de discapacidad y sus alcances, las características de la población a atender en cada uno de ellas, los recursos humanos necesarios, la planta física requerida, y la categoría del servicio (A,B,C). Esta se lograba de acuerdo con el porcentaje de cumplimiento por parte de la institución de los requerimientos exigidos para cada prestación. Junto con ello se elaboraron las Guías de Evaluación de acuerdo con el tipo de servicio a evaluar.

Toda esta documentación forma parte hoy del Marco Básico de Prestaciones de Discapacidad que rige para la evaluación y categorización de las prestaciones a partir de la creación del Sistema Único (Ley 24.901) en el año 1997, y de su Decreto Reglamentario 1193/98.

Contemporáneamente, el Poder Ejecutivo decide realizar la regularización del INSSJP de acuerdo con su ley de creación 19.032, la que se concreta a través del Decreto 197/97. Hasta ese momento el P.A.M.I brindaba cobertura prestacional a jubilados y pensionados del Sistema Contributivo y a beneficiarios de Pensiones No Contributivas. Con el mismo nivel de acceso y usufructo de las prestaciones a todos ellos.

Al comenzar el ordenamiento de competencias establecidas en el mencionado Decreto, los afiliados beneficiarios de PNC dejaban de recibir prestaciones del P.A.M.I y disponía de su pase al recién creado Ministerio de Desarrollo Social. Esta decisión por parte de las autoridades generó una masiva y acalorada negativa por parte de los afiliados de PNC, quienes no aceptaban dejar de ser afiliados de P.A.M.I, fundamentado en que el nuevo Ministerio que se creaba no estaba preparado y capacitado para brindarles prestaciones similares.

Atento a la imposibilidad de aceptar la propuesta gubernamental se convocó a una votación de todos los afiliados afectados, donde debían optar por el pase a Desarrollo Social o su continuidad en el P.A.M.I. Uno de los argumentos que sostenían los afiliados PNC era que el Programa Médico de P.A.M.I se realizaba principalmente en prestadores privados o en servicios estatales reconocidos, mientras que el Ministerio de Desarrollo los enviaría directamente a hospitales públicos que no ofrecían la misma atención ni las mismas garantías en la calidad de los servicios. El resultado de la votación fue realmente abrumador por parte de los afiliados, en favor de continuar en el P.A.M.I, lo que ofrecía dificultades para el cumplimiento de lo establecido en el Decreto 197/97, no solo desde el punto de vista prestacional, sino fundamentalmente desde el punto de vista financiero. Atento a ello, y con el objetivo de encontrar una solución menos conflictiva, las autoridades decidieron que todos los beneficiarios de PNC hasta el año 1999 continuaban en el P.A.M.I, y todos los beneficios de PNC otorgados a partir de dicho año se afiliaban al PROFE de Desarrollo Social. Esta decisión pareció la más acertada, ya que respetaba el resultado de las elecciones y los derechos adquiridos de los PNC afiliados al P.A.M.I, sino también que permitía al PROFE comenzar su organización de forma más pausada y ordenada por la limitada cantidad de afiliados que tendría en sus inicios, sin el aluvión inicial que representaba el inmediato pase de afiliados a Desarrollo Social.

Para los beneficiarios, uno de los aspectos que más reclamados fue que se les garantizara la continuidad de las prestaciones médicas en dicho Instituto, se decidió que las mismas continuarían a cargo del mismo, pasando en este caso solo las prestaciones de discapacidad

contempladas en la Ley 24.901. En consecuencia, el Profe organiza estas prestaciones de acuerdo con el Programa Proidis, dejando las prestaciones médicas de estos afiliados en P.A.M.I., respetando de acordado. Los artículos 1º, 7 y 17 del Decreto 197/97 dan cuenta de la disposición financiera que se realizaría para dar cumplimiento a lo establecido. A partir del 2001 el PROFE deja de estar en la órbita del Ministerio de Desarrollo Social a depender del Ministerio de Salud, hasta Diciembre de 2016, que se crea la Agencia Nacional de Discapacidad y el Programa Incluir Salud pasa a dicha orbita mediante decreto 160/2018 del 28/2 del 2018.

Consecuencias de las escisión de Pami de parte de algunos afiliados PNC y de la aplicación del Programa Profe:

- Atento a que el Decreto 197/97 establece que los fondos con los que se debían financiar las prestaciones de los beneficiarios de PNC, en una primera etapa se acordó que el Pami continuaba haciendo la gestión correspondiente a dichas prestaciones, y que el Ministerio de Salud le giraba los fondos a Pami para que procediera al pago de las mismas. Luego PAMI por un reclamo de los prestadores por el atraso en los pagos rompe el acuerdo y decide que seguirá gestionando las prestaciones de los PNC, pero derivara al pago individualizado a cada prestador al Ministerio de Salud. Esto como era lógico derivo en una acumulación de pagos pendientes en Profe, ya que no podía procesar en tiempo y forma la facturación de todos los beneficiarios, que a esta altura ya se habían incrementado considerablemente. La consecuencia al día de la fecha es que no se han podido superar en todos estos años la brecha de 4 meses de atraso en los pagos de beneficiarios Profe y afiliados PNC-Pami.
- Este doble circuito de facturación y pago (PAMI-Profe) no solo afecta a los usuarios, sino que produce un doble circuito de burocracia, inadecuada utilización de los recursos humanos y administrativos, y es una muestra bien clara de que se habla de modernización del Estado mientras se continúan con viejos procedimientos administrativos, que hasta la fecha a pesar de los reclamos de los prestadores no se ha hecho nada al respecto. Lo que resulta doblemente paradójico ya que los beneficiarios de PNC-PAMI continúan siendo beneficiarios de PAMI a todos los efectos, reciben atención médica allí, pero la facturación y pago de esas prestaciones se debe hacer ahora por Incluir Salud.
- Por otro lado las prestaciones médicas de los beneficiarios PROFE están a cargo de las provincias a quien Incluir Salud le gira los fondos, y el resultado de la gestión, es tal cual temían los afiliados que no quisieron pasar al PROFE y quedaron en PAMI. Insuficiente, de mala calidad y con meses y hasta años de espera por prótesis, órtesis y estudios especiales, sumado a ello que se giran los fondos donde deberían existir mayor cantidad de auditorías por el estado nacional.

Características Socio-demográficas de la Población con discapacidad y del Programa a nivel nacional

Antes de describir y cuantificar la composición de la población con discapacidad del Programa me interesaría identificar el universo a nivel nacional teniendo en cuenta los datos aportados por el último Censo Nacional de Población de Hogares y Viviendas del 2010, donde la población con dificultad o limitación permanente en viviendas particulares representa un 12,9 % de la población total, un 11,7 % son varones mientras que un 14 % son mujeres.²⁷ En función de la previsión social, un 71% recibe algún tipo de jubilación y/o pensión, mismo valor porcentual declara tener algún tipo de cobertura de salud.

Distribuyendo por tipo de beneficio, posee solo jubilación un 53,4 %, un 23,7 % recibe pensión no contributiva asistencial o graciable, un 12,8 % posee jubilación y pensión, y un 10,1 % solo pensión por fallecimiento del titular.²⁸ En las edades más jóvenes y hasta los 59 años, podemos ver que la percepción de pensiones no contributivas supera el 50 % de cobertura en relación a las contributivas.

En lo que refiere a la condición de asistencia escolar, de la población con dificultad o limitación permanente, de 3 años o más, un 80 % asistió, un 14,4 asiste y un 5,2 % nunca asistió y de los que asisten un 90,2 % fue a la educación común y un 9,8 % a la educación especial.²⁹

Población objetivo bajo cobertura médico-asistencial a:

- Titular de pensiones asistenciales: madres con siete hijos y más, personas con discapacidad con invalidez laboral, mayores de 70 años en situación de pobreza.
- Beneficiarios de pensiones por leyes especiales: ex-combatientes de Malvinas, familiares de desaparecidos, precursores de la Antártida Argentina, ganadores de Premios Nobel u Olímpicos, etc.
- Beneficiarios de pensiones graciables: personas designadas por legisladores del Congreso Nacional.

Tomando como fuente secundaria el informe de gestión: "Programa Federal de Salud 2003-2007", en Junio de 2007 la población beneficiaria total del programa era de 431.348 afiliados, de los mismos 168.670 eran madres de más de siete hijos, 95.792 pensiones por invalidez, 91.566 otorgadas por el poder legislativo, 63.966 por vejez, 10.558 graciable congreso, 680 familiar desaparecidos, 163 otras.³⁰

²⁷ INDEC (2010), Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Población con dificultad o limitación permanente. Página 17.

²⁸ INDEC (2010), Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Población con dificultad o limitación permanente. Página 70.

²⁹ INDEC (2010), Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Población con dificultad o limitación permanente. Página 57.

³⁰ Programa Federal de Salud 2003-2007 Pagina 33. Secretaria de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias. Ministerio de Salud de la Nación.

En función del Programa Incluir Salud, en el 2016, 25.736 afiliados se encontraban recibiendo prestaciones por discapacidad (cabe aclarar que puede tener discapacidad y ser afiliado al Programa pero no utiliza prestación del área), la mayoría está concentrado en la franja etaria de los 5 a los 25 años, representado un 79 % del total por edad, un 57% son masculinos y un 43% femeninos. Describiendo desde la distribución geográfica, la mayor población de afiliados con acceso a prestaciones de discapacidad se encontraban en primer lugar en las provincias de Buenos Aires (28,6%), Tucumán (12,6%), Córdoba (9,7%), Santa Fe (8,1%), y en segundo lugar en Chaco (6,4%), CABA (5,9 %), Mendoza (5,4%) y Salta (4,3%), etc.

Por último, la distribución de titulares que accedieron a las prestaciones de discapacidad según diagnóstico, encontramos que la mayoría poseen retraso mental (42%), en un 18 % están los que poseen parálisis cerebral infantil junto con los que tienen síndrome de Down, y en tercer lugar los cuadros de TGD 6% e hipoacusia conductiva y neuro-sensorial 4%, etc.

Teniendo en cuenta la oferta de prestaciones del Programa a nivel nacional, respecto a las prestaciones por discapacidad, se brindaron durante el 2015, y hasta el mes de mayo un total de 250.829, un promedio de 50.105 prestaciones mensuales, lo que hasta Junio de 2015 significó una inversión total de \$1.791.040.074,04. La mayoría corresponden a la modalidad Transporte 42 % (cabe destacar que su impacto en el gasto total es menor en relación a otras prestaciones que a su vez fueron otorgadas en menor proporción), luego está la modalidad de Centro de día en un 16 %, Centros Educativos Terapéuticos 10 %, y Escolaridad junto con Apoyo en un 7%, etc. Analizando la evolución total del gasto en prestaciones de discapacidad, de enero a mayo se observa una curva creciente permanentemente³¹.

Siguiendo la información suministrada por el Registro Nacional de Personas con Discapacidad en el 2016, la demanda más solicitada fueron las prestaciones de rehabilitación en un 49,67%, en segundo lugar el transporte (21,8%) y por último las prestaciones educativas en un 10,1%.

En lo que refiere a la distribución de las PCD con CUD según cobertura de Salud, el 67,76% tiene obra social, el 14,28% posee PAMI, mientras un 10,87 % Incluir Salud y solo un 7% tiene Prepaga. Por último en función del tipo de atención, el 88% son servicios ambulatorios y el 12 % son servicios con internación.

Impacto de las prestaciones básicas en las personas con discapacidad entre el 2016 y 2019

A fin de explorar **las políticas públicas³² en el campo de la discapacidad**, teniendo como recorte, el caso del Programa Incluir Salud. No solo desde el **diseño**, anclados en un conjunto de discursos que ponen en juego los actores políticos y técnicos (desde sus propias cosmovisiones), sino también se intentara describir los procesos de implementación de las

³¹ Ver Anexo 1: Cuadros y gráficos desarrollados por el Equipo técnico del Programa Federal Incluir Salud

³² “Las políticas públicas son, en consecuencia, ejercicio de poder aplicado a áreas temáticas específicas y al tratamiento gubernamental de cuestiones o situaciones consideradas problemáticas (en el sentido de integrar la agenda de asuntos respecto de los que deben tomarse decisiones y encarar acciones de acatamiento obligatorio), siendo irrelevante a estos efectos el nivel (nacional, provincial, regional, municipal...) de tal tratamiento.” **Vilas Carlos Maria (2013)** El poder y la política, el contrapunto entre razón y pasiones, Pag. 90. Editorial Biblos/Politeia.

mismas, donde se recrean tanto sus propios imaginarios³³, como también el de la población objetivo, una determinada económica política de los cuerpos de las personas con discapacidad que es examinada por un lado desde la anatomo-política³⁴ en cada dispositivo prestacional; sea el componente educativo, convivencial o de rehabilitación, y por el otro lado tomando la dimensión desarrollada por la biopolítica³⁵; en el diseño del Programa a nivel nacional, y su implementación a nivel federal siendo las unidades de gestión provincial las encargadas de su descentralización³⁶. También se describirán las características en tal proceso de descentralización en el periodo temporal analizado.

Desde la anatomopolítica me parece interesante el aporte de Mario Testa:

“Es importante reconocer estas discusiones ponen sobre la mesa las definiciones y valoraciones que impregnan las practicas de salud, ya que los modos que un sistema de salud se proponga reducir las inequidades –o las reproduzca o profundice- están atravesados/permeados” por los principios de igualdad, necesidad, justicia y libertad. Estos valores y criterios normativos están insertos en las prácticas, pero no solo como trabajo concreto, sino también constituyendo, a nivel consciente/inconsciente, el trabajo abstracto que es el que construye el valor simbólico”³⁷

Esta determinada económica política del cuerpo se recrea no solo dentro del universo de prestadores sino en cada UGL (Unidad de Gestión Local) ya que existe una gran diversidad de valores en ellos en torno a sus cosmovisiones de la discapacidad, vemos como el orden de lo simbólico actúa en determinadas prácticas (sanitarias, educativas, laborales) hacia dicha población objetivo, generando a nivel prestacional; normativas, protocolos de acción específicos, algunos mas orientados al modelo medico-rehabilitador y otros al incipiente

³³ “Se habla así de imaginario social para referirse a aquellos sentidos presentes en un grupo social determinado que dan cuenta de la percepción del mundo social, considerando que dicha percepción, supone una organización imaginaria, la cual tiene cierta función ordenadora de la relación entre los agentes sociales” **Di tella Torcuato, Paz Gajardo Paz, Gamba Susana, Chumbita Hugo (1989)** Diccionario de ciencias sociales y políticas. Página 296. Puntosur.

³⁴ “Foucault rastrea esta evolución al nivel de las transformaciones de las tecnologías de poder y descubre la aparición, entre el siglo XVII y XVIII, de unas tecnologías disciplinarias individualizadoras (“anatomopolítica”) aplicada sobre los cuerpos mediante técnicas de vigilancia e instituciones punitivas con el objetivo de organizarlos e instrumentar su rendimiento” **Hervas Alfonso Galindo** Modernidad y biopolítica, los diagnósticos de Foucault, Esposito y Agamben, Pag 57 en **Esther Diaz (2012)** El poder y la vida, modulaciones epistemológicas. Editorial Biblos Filosofía

³⁵ “y otras tecnologías que las engloban y modifican, surgidas durante la segunda mitad del siglo XVIII, y que no se destinan al hombre-cuerpo sino al hombre-especie, esto es, a un nuevo objeto que propiamente constituyen: la población. Foucault, que usa indistintamente las expresiones “biopolítica y biopoder”” **Hervas Alfonso Galindo** “Modernidad y biopolítica, los diagnósticos de Foucault, Esposito y Agamben”, Pag 57 en **Esther Diaz (2012)** “El poder y la vida, modulaciones epistemológicas”. Editorial Biblos Filosofía

³⁶ “La descentralización es un proceso de carácter global que supone por una parte el reconocimiento de la existencia de un sujeto –una sociedad o colectividad de base territorial- capaz de asumir la gestión de intereses colectivos y dotados a la vez de personalidad socio-cultural y político administrativa y por otra parte la transferencia a este sujeto de un conjunto de competencias y recursos (financieros, humanos, materiales) que ahora no tiene y que podrá gestionar autónomamente en el marco de la legalidad vigente”. **Borja Jordi (1975)**, Pag. 18 “Descentralización una cuestión de método”, Organización y descentralización municipal. EUDEBA. Buenos Aires.

³⁷ **Testa M. (1993)** Pensar en salud. Lugar Editorial. Argentina

modelo social de la discapacidad. Hoy día, y coincidente con el cambio de enfoque en discapacidad las mismas dejarían de ser “objeto de asistencia” como se lo consideraba en el modelo anterior, para pasar a ser “sujeto de atención”. Aunque parezca un juego de palabras no lo es. En el primero la PCD debe seguir las prescripciones del especialista. Profesional o persona idónea que determina lo que necesita, cuanto necesita y por cuánto tiempo lo necesita. En el modelo de Sujeto de Atención es un modelo participativo, donde el especialista evalúa, propone e indica el tratamiento, pero es vital la participación de la PCD en ese proceso, donde se requiere no solo de su comprensión sino de su consentimiento. El modelo de tratamiento se confecciona en base a ese esquema y la PCD debe ser lo más participativa posible en su tratamiento. Se le llama apoyo porque se evaluarán allí lo que necesita para alcanzar una mejor calidad de vida, y no solo lo que el terapeuta considera importante. En estos casos las evaluaciones de las PCD tienen que tener en cuenta “aptitudes, intereses y posibilidades” del mismo.

Tanto desde la anatomopolítica como de la biopolítica intentare describir los discursos y prácticas, de los diversos actores que componen el programa, ancladas en los modelos de la discapacidad me refiero en primer lugar a la Prescindencia donde “las causas de la discapacidad tienen origen religioso donde las personas son asumidas como innecesarias”³⁸, el médico-rehabilitador que logra su carácter hegemónico a partir de la segunda guerra mundial identifica a la persona con discapacidad como objeto asistencia y con la necesidad de su “normalización”. Por último, encontramos al modelo social, que de forma incipiente disputa una nueva mirada. Se halla en el marco de los derechos humanos teniendo la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad, su plexo normativo internacional y de carácter constitucional. Para el modelo social las causas de la discapacidad son predominantemente sociales, promoviendo la autonomía, la inclusión desde la perspectiva de accesibilidad del diseño universal³⁹. “Esto significa que la discapacidad no está definida por el diagnóstico médico de la deficiencia, sino que dependerá de las barreras sociales que impiden el ejercicio de los derechos y de ello dependerá del género, del nivel educativo y de tener acceso a tratamientos médicos, a la educación, de tener o no grupo familiar y social, el lugar de residencia, etc.”⁴⁰

³⁸ **Rosales, Pablo (2012)** Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Discapacidad, Justicia y Estado, Pagina 7, Adajus, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Infojus. Buenos Aires.

³⁹ “se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño “universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad cuando se necesiten” **Ley 26.378**. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Página 10. Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación.

⁴⁰ **Rosales, Pablo (2012)** Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Discapacidad, Justicia y Estado, Pagina 11, Adajus, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Infojus. Buenos Aires.

Análisis de datos cuantitativos (Ver del Anexo, cuadros 11 y 12) y triangulación con las entrevistas semi-estructuradas

Luego de cuantificar el padrón de prestaciones autorizadas en el área de discapacidad, tomando el registro de marzo de 2016 y mismo mes de 2019, cruzando la variable tipo de prestación (unificando modalidad de concurrencia y si posee o no dependencia) con la variable cantidad de prestaciones autorizadas, se observa en los totales a nivel nacional, un claro nivel decreciente de autorizaciones, mientras que en el 2015 existían 42.694 prestaciones vigentes, en el 2019 quedaron 26.313 prestaciones, pudiendo afirmar que muchos afiliados que utilizaban las prestaciones del área se quedaron sin cobertura, produciéndose una clara restricción en el acceso a sus prestaciones de base que anteriormente utilizaban.

En lo que refiere al análisis por tipo de prestación en términos comparativos, solo los Centros Educativos Terapéuticos, las Prestaciones de Apoyo y los Centros de Rehabilitación, aumentaron en función de la cantidad de autorizaciones otorgadas, en el caso de los primeros en el 2015 había 2989 y en el 2019 aumentaron a 6542, mientras que las segundas en el 2015 había 3299 y en el 2019 existían 3318, y los terceros en el 2015 había 1353, en el 2019 eran 2544. Todos los demás tipos de prestaciones fueron menores en el 2019 en función de las que existían en el 2015, las más pronunciadas son el Transporte (20.162 en 2015 decreciendo 3890 en 2019), en el caso de los Centros de día; existían en el 2019 5381 bajando notablemente a 1398, y por ultimo en lo que refiere a las Educativas; en el 2015 eran 7125 mientras que en el 2019 quedaron 5912).

A fin de triangular con los datos aportados en una de las entrevistas realizadas a prestadores podemos identificar serios problemas en la accesibilidad a la prestación del transporte, específicamente durante la gestión de 2015 a 2019, siguiendo el presente apartado:

Prestador 1:

“Que hubo un problema en ese periodo hasta el día de hoy, cuyos efectos se ven hasta el día de hoy, que ha sido realmente un problema muy serio para los afiliados con discapacidad del programa, que fue la provincialización del transporte, la provincialización del transporte fue un golpe letal, fue el final del derecho a acceder al transporte establecido por la ley para muchos afiliados, el programa lo que se argumento en un momento, y se sigue argumentando el programa le transfiere a las provincias unos montos determinados y que las provincias son las encargadas del financiamiento de determinadas prestaciones entre ellas los medicamentos para las personas con discapacidad, y ahora el transporte, lo cierto es sabido que las provincias no reciben el dinero en tiempo y forma y aun cuando han recibido los hechos, la realidad, la evidencia indica que el financiamiento no aparece (silencio), ¿donde fue el dinero?, ¿qué otras urgencias se debieron cubrir con ese dinero?, ¿a que se destino ese dinero es algo que yo desconozco?, probablemente se haya destinado a otras cosas muy graves y urgentes, no es cierto?, es que la provincialización del financiamiento del transporte significo la sentencia de muerte, de muchos transportistas, la cual al no

tener el transporte la persona deja de tener la prestación, porque deja de concurrir, y ahí entramos en una trampa mortal, conclusión el transporte murió de muerte natural, no lo mato nadie que pueda ir preso, murió de muerte natural”

El presente relato también nos permite identificar un recurrente conflicto que surge a la hora de implementar los procesos de descentralización de políticas en los distintos campos o issue y en particular en las socio-sanitarias, identificando en este caso los diversos intereses y relaciones específicas de poder en cada unidad de gestión provincial, “Por ello, es interesante la distinción entre descentralización política, fiscal y administrativa (Falleti, 2005). En este sentido, se afirma que la descentralización puede tanto fortalecer como debilitar a los gobiernos provinciales, dependiendo de las características del diseño institucional de la misma”⁴¹

Me interesaría identificar una recurrente tensión los actores políticos que responden a los poderes centralizados (Agencia Nacional de Discapacidad) y los que responden a los descentralizados (Unidades de Gestión Provincial; fenómeno recurrente no solo en el periodo analizado, existiendo intereses que en algunos casos son antagónicos, no solo en función de los enfoques sobre la gestión sino sobre el uso eficiente de las partidas presupuestarias, ya que muchas de las provincias destinan los recursos a componentes que no son los que establecen los convenios marcos, firmados oportunamente entre el estado nacional y los provinciales, impactando de forma directa en la capacidad de respuesta de los efectores a nivel local con los afiliados del Programa. A estos fenómenos debemos sumarle la procedencia político-partidaria de cada unidad, dado que muchas veces se producen fuertes tensiones⁴² para la implementación eficiente del Programa si el gobernador no es del mismo partido que del ejecutivo nacional, esta situación infiere como consecuencia en la asignación de recursos hacia las UGL (materializándose en hospitales en estado crítico en torno a insuficiencia de insumos o en escasos recursos humanos). Si bien desde el convenio marco se encuentran delimitados los márgenes de autonomía política⁴³ para cada uno de los niveles, en la práctica se duplican funciones donde cada gestión interviene desde su propia impronta generando políticas territoriales que en el corto plazo son modificadas por las gestiones ingresantes, donde es imposible pensar el Programa a largo plazo, por ejemplo en el control de los procedimientos de entrega de medicamentos o en el monitoreo de las prestaciones socio-sanitarias en las áreas de discapacidad, hemodiálisis o salud mental.

⁴¹ Rey Maximiliano “Federalismo y mecanismos de articulación intergubernamental: el funcionamiento de los consejos federales en Argentina”. Página 2, Revista del CLAD Reforma y Democracia

⁴² “La tensión centralización y descentralización está presente en los distintos grupos sociales y corrientes políticas, aunque en la medida en que la descentralización moderna ha sido concebida, sobre todo como un medio de democratizar el Estado y mejorar la calidad de vida del territorio”. Borja Jordi (1975), Pag. 17 “Descentralización una cuestión de método”, Organización y descentralización municipal. EUDEBA. Buenos Aires.

⁴³ “El viejo e importante debate sobre la autonomía política o administrativa y sobre descentralización o desconcentración no puede plantearse en términos antagónicos. El proceso descentralizador contiene elementos de simple desconcentración administrativa que son avances importantes y necesarios que posibilitan ulteriores procesos de descentralización política”.

Borja Jordi (1975), “Descentralización una cuestión de método” Pagina 19, Organización y descentralización municipal. EUDEBA. Buenos Aires.

Prestador 3: “En definitiva también las provincias teóricamente tiene que girar el Incluir Salud a una cuenta bancaria que era solamente para uso de ese programa, en muchas provincias no se abrieron esas cuentas bancarias, entraba por tesorería general provincial y ahí entraba en la bolsa de dinero de la provincia y a veces no cumplía con el fin que había sido transferido entonces también era cierto que quedaban siempre con muy pocos recursos, en general siempre, las provincias los trato al paciente de Profe o Incluir Salud siempre como una calidad inferior, como que nunca le dieron una prestación total, en general buena.”

En lo que refiere a la inter-jurisdiccionalidad, se recrea un modelo de gestión complejo en términos de que no todas las UGP dan respuesta a los lineamientos trazados por el programa, dependiendo de los equipos técnicos/administrativos que la componen, la asignación real de recursos desde los Ministerios de Salud de cada provincia (diversos grados de correlación de fuerza con tales organismos) y la racionalidad política e intereses de cada coordinador provincial, podemos identificar lo desarrollado en los siguientes aportes de Majone “se alzaron voces que cuestionaron la utilidad y pertinencia de este modelo estrictamente racional en el campo de las decisiones públicas de gobierno, destacando que estas ocurrían en un contexto político complejo, habitado por varios intereses en juego, correlaciones de fuerza, oposiciones tenaces y puntos de vista discrepantes, interacciones, concesiones recíprocas y ajustes mutuos. En el fondo se planteaba la pregunta acerca de si la racionalidad política o de gobierno podría reducirse sin más a la racionalidad técnica y económica o si era algo más o algo de otro tipo”⁴⁴. Estos juegos de poder y relaciones de negociación/confrontación entre las Unidades de Gestión Provincial y el Programa a nivel nacional no solo por la asignación de recursos presupuestarios, sino por los modelos de gestión ya que cada provincia posee miradas diversas sobre los lineamientos y grados de cumplimiento de los objetivos del Programa, inmersas en lógicas de intervención asistenciales en el campo de la discapacidad, ancladas en su mayoría en el paradigma médico hegemónico, con estructuras del ejercicio del poder feudal. La presente mirada plantea que “la recomendación de una creciente descentralización, que da lugar al auge del *desarrollo local* bajo el pretexto de un *empoderamiento* de las comunidades y las instituciones locales y con otra hipótesis en ciernes: la ineficiencia de los Estados nacionales y provinciales a la hora de hacerse cargo de los territorios.”⁴⁵

A fin de realizar una analogía entre el análisis de la gestión del programa Incluir Salud durante el recorte temporal señalado con lo propuesto como triángulo de gobierno, cuando “Matus denomina el triángulo de gobierno. Triángulo que parece articular políticas con planificación. En este triángulo se identifican tres vértices dialécticamente vinculados entre sí el que denomina

⁴⁴ **Majone Giandomenico.** Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas. Página 21, Colegio Nacional de Ciencias Políticas y Administración Pública, Fondo de cultura económica, México.

⁴⁵ **BERNAZZA, C., COMOTTO, S. Y LONGO, G. (2015)** “Evaluando en clave pública”, Pagina 19, Documento de Trabajo N° 1, FLACSO.

proyecto de gobierno, la capacidad de gobierno y la gobernabilidad del sistema. Siendo el proyecto de gobierno la estructura propositiva de naturaleza política de un actor que planifica, puede ser más o menos ambicioso, pero esto se mide en función a los otros dos factores. La gobernabilidad del sistema (para este actor) se expresa como la relación que existe entre las variables que controla y las que no controla pero son controladas por otros. Por último, la capacidad de gobierno estará expresada por el conocimiento y experiencia acumulada por el actor social que planifica”⁴⁶

En lo que refiere al periodo analizado que se caracterizo por la reducción y sub-ejecución presupuestaria (al 21/11/18 se había ejecutado el 83,10% del presupuesto para el Programa, mientras que en el 2019 al 31/12/19 fue del 87,47%)⁴⁷, esto imposibilita las prácticas de auditorías a prestadores y UGPs en el territorio nacional. En este último aspecto existe una correlación entre la baja capacidad de respuesta de la última gestión a los problemas planteados por los sujetos de derechos, junto con bajo grado de asignación de recursos para el cumplimiento de los objetivos planteados del Programa. Se puede observar en los relatos de los prestadores la reducción muy importante de auditorías realizadas a nivel nacional:

Prestador 1:

“Luego en que puede mejorar la calidad: auditorias de terreno, el programa no realiza (silencio), pero las personas no conocen no saben a dónde está su auditor a donde pueden recurrir, no saben, no tienen, es un efector, es dejarle un poder muy grande, el efector puede ser consciente, prolijo, responsable y cumplidor, tener sistema de auditoría interna, nosotros tenemos sistema de auditoría interna para detectar cualquier tipo de falencia, que puede haber en nuestra calidad asistencial, pero puede no serlo, no ser así.”

Prestador 2:

“No no (afirmando), mira en estos años cada vez se fueron quitando, Incluir salud fue quitando prestaciones a los jóvenes con discapacidad, en vez de brindar mayor atención para autonomía, pensando en la autonomía personal, cada vez empezaron progresivamente a sacar prestaciones, de psicología, hoy en día al margen porque la evaluación es 2019 no, hoy en día, estamos en un momento que no hay medicamentos porque Incluir Salud no abona a las farmacias, y esto es una cadena de cosas, y en eso años fueron progresivamente quitando prestaciones a las personas con discapacidad.”

Al analizar la dinámica institucional en los anteriores apartados, podemos remarcar una idea que se encuentra implícita en los datos aportados por ambos enfoques (cuanti y cualitativos) que refiere a las capacidades de gobierno a fin de lograr cumplir con los objetivos del programa

⁴⁶ **Rovere M (1993)** “Planificación estratégica de recursos humanos en salud” Pagina 67, PERHUS.

⁴⁷ **Informe de Gestión de la Agencia Nacional de Discapacidad (2019)**. Presidencia de la Nación. Página 83

teniendo una clara correlación con el impacto en las prestaciones básicas en la población objetivo, para ello tomare la definición de Matus que plantea que la “capacidad de gobierno es una capacidad de conducción o dirección y se refiere al acervo de técnicas, métodos, destrezas y habilidades de un actor y su equipo de gobierno para conducir el proceso social hacia objetivos declarados, dada la gobernabilidad del sistema y el contenido propositivo del Proyecto de Gobierno”⁴⁸, en lo que refiere al último aspecto, me interesaría aclarar que el proyecto de gobierno, anclado en los discursos de sus funcionarios, sus acciones administrativas, sus normativas promovían no solo la reducción o sub ejecución presupuestaria sino también de los recursos humanos que contaba el Programa, la des-funcionalización de área del nivel central a través de procesos de transferencia de funciones hacia las UGP provincial con escasos mecanismos de control y rendición de cuentas, como fue el caso de las prestaciones de transporte o del área de hemodiálisis.

Otro aporte interesante al análisis de las capacidades de gobierno en el Programa Incluir Salud, es el planteado por Alonso: “Algunos autores plantean la capacidad estatal desde un enfoque instrumental, como es el caso de Hildebrand y Grindle (1997), entendida como la habilidad por parte de las agencias de realizar tareas con efectividad, eficiencia y sustentabilidad. Otra autora como Marill Grindle (1996), plantea el concepto desde cuatro dimensiones de análisis, basadas en las funciones que debe tener el estado; una de ellas es su capacidad institucional, en la posibilidad de fijar y garantizar el cumplimiento de reglas que rigen el conjunto de interacciones políticas y económicas. Una segunda se basa en la capacidad técnica, en la habilidad para el análisis y la gestión de la macro-economía y de las políticas públicas en general. Una tercera basada en la dimensión administrativa basada en la capacidad de proveer de bienes y servicios Y por último la capacidad política, la posibilidad de absorber las demandas que se plantean desde la sociedad y sus diversos grupos de interés”⁴⁹

Desde el enfoque instrumental, tomando la dimensión de la inter-sectorialidad, se manifiesta la imposibilidad de implementar en el territorio, un modelo de planificación estratégica situacional socio-sanitaria (instrumento de transformación puesto al alcance de aquellos trabajadores de salud que, dispuesto a mudar de objetos a sujetos, son problematizados y problematizan una determinada realidad que deviene en objeto de transformación)⁵⁰ dentro de un esquema de monitoreo y auditoría permanentes. Teniendo en cuenta que muchos profesionales y funcionarios en las UGP y en la Dirección Nacional desconocen o se consideran poco

⁴⁸ **Matus Carlos**, (1994), Adiós señor presidente, Pagina 52, Ediciones de la UNLa

⁴⁹ **ALONSO, Guillermo** (2007) Capacidades institucionales entre el estado y la sociedad. Página 3, Ponencia ante el Cuarto Congreso Argentino de Administración Pública.

⁵⁰ “La planificación estratégica de recursos humanos en salud puede definirse como la planificación intencionada de intervenciones que diferentes instituciones actores o fuerzas sociales realizan sobre el Proceso de desarrollo de recursos humanos en salud, considerado como un objeto de transformación socialmente determinado. Estas intervenciones, a su vez, son valoradas en función de su contribución, positiva o no, a mejorar las cantidad, calidad y cobertura de servicios de salud y, en última instancia de la salud de la población”. Rovere M (1993), Planificación estratégica de recursos humanos en salud, Pagina 28, PERHUS.

permisibles a este modelo de planificación, partiendo de auditorías⁵¹ (cuando estas existen) y acciones de gobiernos en general caracterizados por la improvisación. El presente aspecto refiere a la imposibilidad de lograr una de las tareas propias de los técnicos desde el modelo racional; que es maximizar la eficacia y eficiencia en la consecución de los fines políticos propuestos por la mirada gerencial de la gestión pública, sin tener en cuenta su intrínseca dimensión política, siendo el tipo ideal de los funcionarios en el periodo analizado.

Prestador 2: “Ahí me quedo pensando eficacia en lo que ellos querían lograr porque a ver si hablamos en los recortes que querían hacer al pasar determinadas cuestiones prestacionales a lo que es provincia si lo lograron o sea en ese sentido si, ahora lo que hace a las prestaciones, y a los jóvenes no...”

Prestador 4 : “No cada vez realmente tenemos más dificultades con Incluir Salud, fue como decayendo, no fue siempre así pero en los últimos años fue decayendo, no te puedo decir pero en los últimos años la intervención que teníamos que tener la gente que está en lo administrativo en la dirección que teníamos que contener a los padres fue mucho más intensivo en el 18 en el 19 antes no era así, hay muchas instituciones que decidieron no trabajar más con Incluir Salud”

Siguiendo la segunda caracterización propuesta por Marill Grindle de la capacidad institucional, técnica, administrativa y política, puedo señalar que luego de describir las transformaciones ocurridas en los últimos dos años no solo del sistema público de salud en general, sino del Programa Incluir en particular, destinadas a una mayor transferencia de recursos al sistema privado de salud, ancladas en miradas gerenciales de “eficacia” y “eficiencia”, propias de las racionalidades de los funcionarios de tal gestión, dado que dichas transformaciones del modelo de gestión impactaron en los márgenes de acción de los técnicos y administrativos del programa y fueron en gran medida limitando sus funciones (por ejemplo con la desfuncionalización del personal con larga experiencia y formación para dichas tareas, la reducción y sub-ejecución presupuestaria, la menor presencia de auditorías en las provincias en todas las áreas y específicamente en discapacidad), donde la capacidad de decisión ahora está en mayor medida en manos de los prestadores. Este cambio de sentido de la política pública se observa enfáticamente en los aportes expuestos por Neirotti: *“a medida que surge una nueva institucionalidad, esta constriñe (es decir, orienta, define caminos y en consecuencia limita) la conducta de los actores”*⁵².

⁵¹ **La auditoría** es una función que tiene por objeto garantizar el buen uso de los recursos del Estado y de la empresa en cuanto a la adquisición de insumos, buscando evitar acciones negligentes o delictivas. **Neirotti Neiro (2007)** “Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales”. Página 14. 10º Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas”, IIPE – Buenos Aires Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

⁵² Neirotti, Nerio (2016): “Múltiples actores, múltiples manos”. Pag.53, Revista Académica Estado y Políticas Públicas Nro.6, FLACSO.

Prestador 2: “El programa en si mismo no te ayuda es mas desde el momento que empezaron a quitar prestaciones cada vez menos respuesta entonces todo queda en la creatividad y en lo que se pueda hacer a nivel organizacional”

Prestador 1: “Bueno en aquel periodo el programa necesitaba desesperadamente mayores recursos humanos y mayor nivel de desarrollo tecnológico, desesperadamente (aclarando) yo te digo que una admisión nueva el programa se expedía dos o tres meses de haber decidido el pedido de autorización y de inicio imaginémos la desesperación de una familia que se le acaba de dar un diagnostico y se le dice que su niño debe concurrir a primer grado con una maestra integradora. ¿Cuando? en marzo perfecto, pero resulta que recibe la autorización en mayo o junio, por supuesto la escuela que le dice mientras tanto no puede entrar, imaginémos la desesperación de esa familia, o la que me dicen: bueno su hijito a nacido con síndrome de Down (silencio), tiene que empezar estimulación temprana, o cuando un joven beneficiario del programa sufre un accidente en la calle, sale del laburo, tiene que empezar rehabilitación cuanto antes.”

Como segunda dimensión del triangulo de gobierno en lo que refiere a la gobernabilidad del programa en el periodo analizado tomare el aporte de Canto Sáenz, ya que “es menester otorgar una **mayor relevancia a la propia acción política** cuya responsabilidad es propia de cada gobierno en referencia con las relaciones de fuerza a nivel local y global, desde la perspectiva analizada en términos de **gobernanza** ya que implica una pluralidad de estrategias e intereses que disputan entre sí los diversos actores en la arena misma de la política, dado que “la gobernanza como redes auto-organizadas es un reto a la gobernabilidad (governability) porque las redes devienen autónomas y resisten al gobierno central; están llamadas a convertirse en el primer ejemplo de gobernar sin gobierno (Rhodes, 1996, 667)”⁵³, es pues el desafío de cada gobierno lograr su mayor grado de capacidad en los contextos locales y globales siempre cambiantes. En lo que refiere a la organización de redes sociales es interesante destacar lo mencionado en la

Prestador 3:

“Dentro de esos cuatro años no se instalo ni se propuso ningún tratamiento en especial en un primer momento había empezado a hablar de una famosa red de

⁵³ CANTO SÁENZ, Rodolfo (2012) “Gobernanza y democracia. De vuelta al río turbio de la política”. Gestión y Política Pública XXI (2) 333-374. Pág. 5

rehabilitación basada en la comunidad, trabajar en los lugares alejados con el equipo de profesionales institucionales mas privados o particulares en relación con los hospitalarios digamos así o con los del estado y la comunidad yo creo que fue más un expresión de deseo que lo que hicieron porque no lo cumplieron, no lo pudieron poner en práctica en ningún lado, hubo muchos anuncios, muchísimos anuncios sobre eso sobre la famosa red de rehabilitación nacional sobre la rehabilitación basada en la comunidad, pero nunca funciono, nunca lo pudieron poner en práctica.”

En términos de gobernabilidad podemos identificar una serie de variables que los funcionarios de dicha gestión no controlaron: En el campo de la agenda de gobierno en referencia al área socio-sanitaria; por ende no solo del programa específico analizado sino a nivel ministerial/o de la agencia, se observa una tendencia a la desaparición de estos programas que apelaban al abordaje en el ámbito comunitario; muchos desaparecieron y los que sobreviven poseen recursos limitados o sub-ejecutados reducido a sus funciones mínimas. Existiendo una clara correlación entre las escasas acciones de promoción de la salud desde la atención primaria con la existencia cada vez más presente de un estado mínimo en términos presupuestarios, esto afecta claramente el máximo desarrollo de sus capacidades como estado en materias de políticas públicas en el ámbito socio-sanitario, cabe aclarar que en gestiones anteriores del programa existieron acciones que promovían la atención primaria y preventivas específicamente a la población de madres de más de 7 hijos y para mujeres con discapacidad como fue la “Carta de derechos” donde se informaba sobre la importancia de los controles ginecológicos contra el cáncer.

Si bien esta situación es variable en el territorio nacional, la mayoría de los hospitales donde funcionan las unidades de gestión local, se encuentran con recursos humanos colapsados, con escasos equipamientos e insumos de trabajo tanto desde el área asistencial sanitaria como el sector administrativo del programa. Sumado que muchos prestadores (centros de rehabilitación, hogares, centros educativos terapéuticos, etc.) dejaron de recibir población del programa por haberse extendido los plazos para la transferencia de recursos para cubrir sus prestaciones, impactando en la accesibilidad de nuevos afiliados a las prestaciones básicas.

Prestador 1: “Los pacientes con patologías psiquiátricas con certificado de discapacidad, que tienen, que presentan discapacidad mentales en nuestro centro de rehabilitación reciben tratamiento psiquiátrico además de psicológico, psicológico puede ser de acuerdo a las discapacidades que presente pero siempre habiendo un diagnostico psiquiátrico hay un médico psiquiatra de cabecera, el paciente en enero no puede asistir por decisión de la auditoria, el paciente tiene un brote (preocupada) es cierto que los centros de rehabilitación y las prestaciones de la 24901 atendemos al crónico no atendemos al agudo pero el psiquiatra de

referencia de ese paciente es el del centro de rehabilitación y el servicio, la red prestacional de psiquiatría, salud mental, del programa, es un enigma, no nos olvidemos que en la provincia de Buenos Aires hay muy pocos psiquiatras infantojuveniles por ejemplo, entonces frente una agudización del cuadro, frente a una descompensación la familia, llama y pide asistencia pero no se la puede asistir porque el programa no lo permite, entonces la familia termina por ejemplo si es un niño en el Tobar Garcia, cuando entra al Tobar Garcia, la gente que lo recibe le pregunta ¿usted no tiene obra social? si tengo incluir salud, ¿usted no tiene prestador? Cermin Salud, si tengo prestador y ¿por qué no fue a Cermin Salud? Porque en Enero no me atienden, porque no le entabla una demanda por abandono de persona (con bronca), ¿se comprende la gravedad?”

Prestador 3: “No los pacientes o los afiliados que están en nuestras instituciones te diría que son... muchos son severos y algunos tienen una evolución, pero en general es una evolución lenta progresiva y que lleva años no?, en ver una mejoría con respecto al tratamiento, vos me estas preguntando con respecto a las políticas públicas, ehh no no yo sigo sosteniendo que la evolución y los resultados de la evolución de los pacientes dependió de las ganas que ponía el prestador en dar la prestación y poder retenerlo, desde la política pública instaurada en la gestión no hubo nada que uno sintiera que uno lo impulsaba a eso o que lo apoyaba.”

Otra de las variables que el Programa Incluir salud en tal periodo no logro controlar fue el de la inclusión laboral de las personas con discapacidad, más allá de la legislación existente en la materia⁵⁴ y que desde el Programa se financian prestaciones específicas como son las educativas, de Formación o Aprentamiento, la tarea queda al libre albedrío de los márgenes de acción y del capital social de cada prestador o de las familias de cada afiliado, la falta de áreas y acciones específicas para promover la real accesibilidad al mercado de trabajo impacta en los afiliados dado que muchos terminan produciendo bienes en los Centros de día, etc con escasos o nulos ingresos impactando en su autonomía y en sus proyectos de vida, la presente afirmación se desprende de los relatos y propuestas de los propios entrevistados:

Funcionario: “Lo que pasa que yo creo que el Programa también se encontraba limitado con la oferta de prestaciones que hay es decir cómo te decía antes como uno puede tratar de Incluir a una persona con discapacidad a un dispositivo que no existe es complejo y también las grandes empresas y organizaciones no les dan el lugar que tienen que tener, entonces así aquel jóvenes que logra transitar una formación laboral exitosamente y que tiene buenas posibilidades de estar trabajando no se les da el lugar pero es un tema de la sociedad también, creo que

⁵⁴ <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/80000-84999/81041/norma.htm>

es recontra profundo y es medio triste pensarlo porque es muy difícil y llevara muchos años en modificar.”

Prestador 3: “podría el programa Incluir tener algún tipo de programa de capacitación laboral eh para estos chicos para que puedan salir al mundo laboral con alguna herramienta un poco mas importante yo creo que algunos chicos con algunas discapacidad, los Down un Asperger algunos chicos con alguna parálisis cerebral leve, que a veces inclusive se pueden comunicar pueden trabajar perfectamente en talleres o en algún tipo de administrativo o en cafetería todas esas cosas lo podrían hacer pero para eso uno los tiene que capacitar tendría que haber un programa de capacitación de esos chicos mucho mas dirigido porque yo lo que veo que a veces se hacen hacer actividades que después son siempre las mismas fabricas trapos de piso, bolsas de polietileno, no está lo novedoso, buscarle actividades que puedan tener algún ingreso, no hacerla como una actividad mas y yo creo que desde el punto de vista del Programa Incluir ellos podrían analizar esto que no sea el prestador el que lo tiene que definir, sino ellos empezar a investigar sobre cuales serian las actividades que podrían hacer la gente con discapacidad que tengan una posible salida laboral para eso hay que hacer un análisis del mercado de lo que podría haber y en base a eso bajar al programa a los centros que se dedican nada más que a eso integración laboral”

Prestador 1: “hoy por hoy la verdad es que de acuerdo a mi experiencia las personas con discapacidad consiguen empleo si y solo si en base a dos circunstancias, un enorme esfuerzo de la familia que tienen y de los y de las instituciones donde se formo, donde se rehabilito, y un empleador con sensibilidad por haber sido padre, hijo o tío de una persona con discapacidad, o sea el empleo de la persona con discapacidad está sujeto a cosas subjetivas e individuales, pero no es una política de estado, la verdad que todavía no lo es.” “el programa lo que podría hacer, lo primero que podría hacer el programa es llamar a sus prestadores y decirles en tal jurisdicción o en el nivel central o en la jurisdicción que sea yo necesito recurso humano por favor pásenme los listados de las personas adultas que ustedes creen que tiene un preparación yo tengo este perfil ocupacional, hagan con ustedes los terapeutas ocupacionales los perfiles laborales tengan uno, tengan dos tengan cinco, de aquellos concurrentes al centro de día que puedan venir a trabajar con nosotros, tomo treinta haber como me va, ser empleador, básicamente hacer una prueba y que pruebe si puede incluir el programa veinte, treinta o cuarenta trabajadores con discapacidad, proveniente de las instituciones que financia, financiados cuya preparación y formación fue financiada por el programa Incluir Salud, ellos mismos que trabajen y vean a ver lo que yo pague pueden trabajar, y recién después salgo a pedir a conseguir, a conveniar, a exigir, ¿es muy loco? Primero testeo yo, yo pague para que le enseñen a ser

independiente y a poder trabajar, van a ser pocos en un primer momento, bueno los que fueren, a ver si es verdad y después salgo a exigir”

Prestador 2: “No estímulo del programa no tenés ósea ehh..., la creatividad del 100%, para ir logrando estas cosas hay veces que nos encontramos con barreras sociales que nos impiden determinado tipo de trabajo pero ponerle si nosotros para poder llevar a cabo un objetivo necesitamos que la persona tenga no se, un terapeuta ocupacional en el domicilio para trabajar lo que es la parte de autonomía en la vivienda que si bien nosotros lo trabajamos en el centro de día, muchas veces necesitas como un refuerzo en la vivienda real de este tipo de trabajo y bueno (afirmando) el programa no nos va a dar respuesta ni por casualidad una prestación de apoyo o sea ni por casualidad entonces ahí es la creatividad que nosotros tenemos y que podemos implicar a la familia en este trabajo que nosotros hacemos a ver yo creo que del trabajo que nosotros hacemos con los jóvenes un 80% es del trabajo con las familias”

Tomando las experiencias desarrolladas, cabe destacar que la mayoría de los afiliados que asisten a estos servicios de edad adulta terminan su largo trayecto institucional desempeñando algunas tareas laborales de corto plazo en los centros de día o talleres protegidos sin poder tener un acceso efectivo al mercado de trabajo formal y competitivo, “la mayoría de las veces esas alternativas se ven seriamente frustradas, ya que no se han desarrollado aún los mecanismos que permitan que una persona con discapacidad en condiciones de trabajar pueda acceder con alguna regularidad al mundo del trabajo. Ello, en la gran mayoría de los casos, produce frustraciones, retrocesos en el desempeño personal, pérdida de conocimientos y habilidades adquiridas, etcétera, con la consecuente conflictiva para todo el grupo familiar. Algo similar ocurre con la oferta laboral en los Talleres Protegidos, ya que el número de ellos en el país es inferior a la cantidad de operarios con discapacidad que lo requieren, la capacidad de incorporación de mano de obra es limitada y las dificultades operativas que deben afrontar es con frecuencia un factor que no permite su promoción y desarrollo.”⁵⁵

En tercer lugar se puede identificar la inter-sectorialidad como variable fuera de control de los funcionarios en tal gestión, basados en los conflictos internos y las relaciones de poder en el Programa a nivel nacional, ante la falta de articulación entre los sectores administrativos contables con los prestacionales, fijando pautas de trabajo desde la negociación, bajo miradas inter y trans-disciplinarias y como así también la escasa articulación de las acciones con otras áreas/programas (Comisión Nacional de Pensiones, Servicio Nacional de Rehabilitación, CONADIS, etc.). Siguiendo a Neirotti “Toda acción intersectorial supone un mínimo de coordinación y la existencia de cierto grado de certeza sobre los beneficios de la articulación, aceptada por los diversos involucrados. Esta certeza constituye el disparador de la acción conjunta pero no necesariamente el inicio de un movimiento armónico porque la inter-

⁵⁵ Núñez Blanca, Caniza de Páez Estela, Pérez Beatriz (2016), “El futuro de la familia de un hijo con discapacidad”. Página 77, Lugar Editorial.

sectorialidad supone el desarrollo del juego del poder con sus conflictos y negociaciones”⁵⁶. La imposibilidad de lograr una política de articulación consensuada entre las áreas del mismo programa, y entre este con los otros organismos de la Agencia (por ejemplo en el momento que se dieron de baja varias pensiones y no se realizó a-priori un análisis de situación articulando la información existente entre los actores técnicos y administrativos de la Agencia y de la Comisión Nacional de Pensiones), es claro que estas dinámicas institucionales impactaron de manera negativa en la accesibilidad y en la calidad de las prestaciones.

Prestador 4: Yo sé que muchas veces no hay mucha comunicación entre lo contable y lo que tenés que hablar (en el área prestacional y en discapacidad)

Prestador 2: “en este periodo en el periodo que vos me decís 2016-2019 el año pasado fue bastante caótico, eh con el tema de los pagos, el tema ahí empieza en determinado momento yo fui parte de una reunión con el programa a ver por el tema de los pagos la falta de respuesta, a las prestaciones y división de la atención en los centros provinciales donde a ver nosotros históricamente en discapacidad cuando primero abarcan las prestaciones de transporte, después automáticamente pasan a las prestaciones digamos a las prestaciones siguientes, cuando hacen el traspaso a la provincias ahí todos nos encontrábamos con un problema porque provincia de Buenos Aires no adhiere al nomenclador nacional, entonces realmente ese es otro problema, pero bueno en la reunión dijeron una cosa que después fue otro, pero digamos que siempre te encontras con una barrera ahí, o sea en la reunión más o menos te explican pero cuando a la acción te explican los porqué y en cierta manera te dicen lo que quieres escuchar, pero después hacen otras cosas.”

Prestador 1: “el programa está carente de recursos humanos, al programa le faltan recursos humanos, por lo menos la experiencia mía es que si yo pido la autorización de un tratamiento, la autorización del tratamiento puede tardar dos meses o tres, y la auditoría del programa y la auditoría de los centros de rehabilitación ha decidido que el 31 de diciembre tienen que caer todos los tratamientos, entonces tenemos que presentar toda la carpeta de vuelta, entonces cuando la presentamos pasa enero, febrero, marzo, abril, mayo y en junio, julio tenemos todos autorizados de vuelta, cuando preguntamos porque, porque falta gente.”

Prestador 3: “con lo cual hicieron bajas de pensiones en un momento, muchísimas bajas pero sin hacer un análisis de cada uno si realmente estaba mal dada o no, coincidíamos que se podía hacer un análisis y aquel que no cumpliera con el porcentaje de discapacidad para acceder a un CUD bueno se lo sacara pero que

⁵⁶ Pag. 53 Neirotti, Nerio (2016): “Múltiples actores, múltiples manos”. Revista Académica Estado y Políticas Públicas Nro.6, FLACSO.

no se lo hiciera así a ciegas, bueno al final hubo una presentación judicial, le sacaron un tiempo la pensión a una cantidad con lo cual achicaban los servicios es una manera de reducir y después yo no me acuerdo bien creo que fue por la Suprema Corte salió en contra y tuvieron que reincorporar a todas esas pensiones que habían dado de baja, por lo cual durante un tiempo estuvieron afuera pero después tuvieron que volver a incorporar.”

Otras de las variables y por ende objetivos del Programa que no se cumplieron en su totalidad, no solo en el área de discapacidad del programa sino en las demás áreas, es la imposibilidad de acceder a información epidemiológica sobre la situación de salud de los titulares del programa, existiendo registros de información dispersos, anclados dinámicas institucionales que generan información con bajo grado de sistematicidad, imposibilitando observar desde una perspectiva integral la situación socio-sanitaria de la población objetivo, los procesos sociales de salud-enfermedad, la calidad de las prestaciones asistenciales brindadas tanto por el sector público como privado. La falta de información en una evaluación⁵⁷ de proceso impacta en la imposibilidad de mejorar la capacidad de respuesta del Programa. Al no identificar los aciertos y errores de las políticas se dificulta las posibilidades de modificar el rumbo en los casos que lo requieren y de generar un modelo de gestión más inclusivo entre los diversos actores (visibles e invisibles) que conforman el programa. La ausencia de un diagnóstico situacional, tiene una clara correlación con los interrogantes en torno al efectivo cumplimiento de los derechos por parte de la población-objetivo y por consiguiente en el acceso a servicios de calidad.

Prestadora 2: “Yo creo que mínimamente tendrían que tener una noción de la evolución de los jóvenes del programa o sea mínimamente saber que estamos haciendo nosotros como institución, si bien presente un programa, presente un proyecto institucional presento los planteos de tratamiento que ellos me piden pero en realidad ellos no tienen ni idea como trabajamos nosotros con los afiliados del programa, no tienen ni idea yo creo que si deberían modificar y no creo que sea muy difícil de hacerlo es cuestión de organizar, por lo menos esto, por lo menos pedime una evolución anual, no te digo semestral porque son pocos los resultados en lo que es discapacidad intelectual que vos puedes ver en seis meses o pedime una evolución anual y por lo menos tenés una idea de la población real que está atendida en las instituciones y yo creo que habría que hacer una reorganización de las prestaciones”

⁵⁷ “La evaluación puede también ser tipificada como “policy oriented research”, puesto que el conocimiento producido por la evaluación siempre será utilizado en algún nivel de toma de decisiones, desde los ámbitos estratégicos desde los que se conducen políticas hasta los espacios operativos, pasando por los escalones intermedios de la gestión.” **Neirotti Neiro (2007)** “Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales”. Página 15. 10º Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas”, IIPE – Buenos Aires Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

La tercera dimensión del triángulo: es el proyecto de gobierno; es la estructura propositiva de naturaleza política de la presente gestión, existe una clara correlación entre; un modelo anclado en una mirada utilitarista de la gerencia pública obligando a los prestadores a reducir sus costos operativos en perjuicio de la calidad prestacional, con la existencia de un estado mínimo en términos presupuestarios, esta relación dialéctica afecta claramente el máximo desarrollo de sus capacidades como Programa en materia de políticas públicas en el ámbito socio-sanitario. La presente argumentación se encuentra en la antítesis que propone Bernazza, Comotto y Longo para el desarrollo de las capacidades estatales, “Un estado que toma decisiones soberanas para alcanzar un desarrollo sostenible y con inclusión social es la variable que a nuestro entender, determina su capacidad. Estas decisiones deben estar sostenidas por los sistemas tecno-burocráticos, del aparato institucional y suponen la formulación de una visión y un proyecto de gobierno, la capacidad de liderar ese proyecto y transformar las instituciones para el logro de los objetivos de su desarrollo”⁵⁸

Funcionario: “No la verdad que ahí, en realidad lo que si se me ocurre lo que me acuerdo eran los reclamos permanentes de los prestadores para reclamar sus pagos era muy frecuente eso, este pero si creo que hay prestadores con los cuales uno podía interactuar, y podía llegar a sugerirle hasta cambios de mejora, si en las mesas donde se nos ha posibilitado de tener comisiones mediante el ministerio de salud, mediante la CONADIS y demás que hemos ido a muchas reuniones con CONADIS ahí estaban sentados los representantes de los prestadores de las diferentes áreas, se ha tratado de lograr una mejor calidad, pero también se ha intentado modificar el marco básico la resolución 1328 y nunca se logro no”

Prestador 3: “ellos no tenían una mirada social sobre la problemática, era muy economicista su política, eh era por eso, en base a eso era todo sus planteo las reuniones con ellos era la pelea permanente de que ellos veían a los prestadores como empresarios que nosotros teníamos que asumir un riesgo y si perdíamos en ese riesgo, bueno era muy difícil hablar de las necesidades que podían tener los afiliados del Programa Incluir cuando del otro lado tenés alguien que todo lo ve desde el punto de vista muy... muy económico (afirmando) muy materialista, la verdad es que todo lo que hicieron en la gestión 2016 a 2019 a nuestra entender era desarmar el Programa y la mejor manera que encontraron para desarmar el programa fue no pagarle a los prestadores, hacer débitos indebido retrasarse en las prestaciones en los tramites, pagar con muchísimo retraso que muchísimo te hablo que llegamos a tener hasta siete meses de rechazo en los cobros, no aumentar los aranceles, también que los aranceles no dependían del Incluir pero

⁵⁸ Pag 22. Bernazza, Claudia; Comoto, Sabrina; Longo, Gustavo (2015): “Evaluando en clave pública: indicadores e instrumentos para la medición de capacidades estatales”. Revista Estado y Políticas Públicas Nro.4, FLACSO. Argentina.

Incluir era uno de los integrantes del Directorio del Sistema Unico y siempre su postura era no aumentar los aranceles el Incluir Salud es el actor mas importante en el Directorio después los seguían los otros que políticamente coincidían PAMI, la Superintendencia, o el Ministerio de Salud por lo cual siempre teníamos aumento de aranceles muy escasos”

Prestador 4: “aparte todo en ese periodo todos los problemas, hubo momentos en que la situación estaba mucho más tranquila y fluía mucho más en los últimos dos años que estaba, fue bastante calamitosa, en la reunión inicial del 2019 el planteo fue los grandes problemas de Incluir Salud que no hubo, que por distintos motivos hubo recortes, recortes y recortes, el año más complejo en el inicio de año que siempre uno trata de ser lo más cordial, fue el peor inicio que tuvimos en el 2019, en el 2018 toda la situación de recortes de no querer abonar las matricula.”

Prestador 5: “Pero en ese momento lo que empezaron a generar es la idea de empezar a dejar de trabajar con gente del Incluir Salud no tomar chicos eso era lo que se generaba entre las organizaciones empezar a descartar a la gente del Incluir Salud, cosa era algo que venía presente en el interior del país en la mayoría de las instituciones categorizadas todas laburaban con Incluir empezó a respirarse ese aire como entre las organizaciones uno saben que te dicen a tal obra social, no tomes gente de tal obra social porque no te pagan nunca, esto se transmite entre las organizaciones, empezó a pasar eso con el Incluir Salud la gente empezó a no admitir personas con Incluir Salud que era el objetivo dejarlo fuera del sistema porque el costo que tenia lo que tenia, en su momento lo que era gasto en discapacidad era muy alto piensa que es un programa que está en todo el país y en el interior se utiliza mucho el transporte”

Familiar: “Se que las prestaciones tuvieron bastante lerdas en los pagos a los proveedores nos comunicaban desde el Cottolengo, los pagos se hacían muy lentos en algunos casos no se hacían, había que estar exigiendo mucho”

Del análisis podemos identificar siguiendo el ciclo de la política (esquema lógico y no empírico) que en la agenda de gobierno en el campo de la discapacidad, se proponen como alternativa previa a la etapa decisional ponderar discursos basadas en la eficacia y la eficiencia por parte de las autoridades del Programa, pero desde las practicas concretas (implementación de la política) no solo no se cumplen o solo parcialmente los lineamientos y objetivos del Programa sino que se profundizan las situaciones heredadas de gestiones anteriores, ancladas en un modelo de gestión donde reina lógicas del mercado, perdiendo su razón de ser como Programa destinado a los sectores con mayor vulnerabilidad y exclusión social. Tal discurso se manifiesta en el prologo del informe de gestión: “Llegamos al final de una etapa, conscientes que son muchos los desafíos que quedan por delante, pero la tranquilidad de saber, que a lo largo del 2017, el trabajo en equipo entre Incluir Salud Nación y las 24 jurisdicciones, permitió mejorar

los procesos técnicos, administrativos y comunicacionales del Programa Federal Incluir Salud, logrando dar respuesta efectiva y oportuna a las demandas de los beneficiarios”⁵⁹

Frente a esta situación se da un proceso que fortalece el “sub-sistema” privado de salud (prepagas y obras sociales) en detrimento de la accesibilidad de la población-objetivo dado que solo una pequeña minoría de afiliados que pueden acceder a dichos sub-sistemas.

Prestador 4: “los afiliados del Incluir Salud es una población muy vulnerable, no estás hablando de OSDE, entonces tienen eso y se aferran a eso y de ahí, cuando lo pierden se desesperan porque no tienen más opciones, es una población altamente vulnerable (en fuerte tono), ehh entonces inclusive muchos de un nivel de formación muy básica, tenemos que acompañarlo mucho y contenerlo como institución te digo no solamente la mía supongo que el resto de las instituciones es igual, muchos no entienden se cansan, que llevamos el papel que no me dan el médico no me dio, me falta esto para poder.. Bueno todos los trámite”

Prestador 3: “las autoridades o el Programa en si Incluir Salud no tuvo ningún tipo de acción que mejorara lo que se venía haciendo todo lo contrario más bien todo lo que hacía atentaba contra la continuidad del programa (acentuando), nosotros siempre estuvimos en la postura de que había una clara intención de que el programa fuera achicándose, ir achicándose en todo desde lo presupuestario hasta las prestaciones que se daban, ehhh se obligaba a poner que un mes en el año había que darle licencia a todos los pacientes y en ese mes que no fueran en el centro de rehabilitación como si eso fuera importante cuando lo importante es la continuidad del tratamiento, o sea siempre la política era reducir y con eso es muy difícil lograr una mejora”.

A fin de lograr las transformaciones en el diseño de la presente política pública, será menester reconstruir y estructurar la red donde cada organismo interviniente asuma su responsabilidad competente, designando de manera democrática un actor o un consejo federal⁶⁰ con capacidad de ser mediador de los conflictos existentes, logrando los consensos necesarios siguiendo a Isuani: “el término “fixer” para quien asume la responsabilidad de resolver las dificultades de la red y de los bloqueos u obstrucciones que surgen durante su operación. Quien cumple esa

⁵⁹ Programa Federal Incluir Salud, Informe de Gestión 2017, Pagina 7, Ministerio de Salud de la Nación.

⁶⁰ Es así que a medida que la cuestión de la relación entre los actores de diferentes jurisdicciones fue adquiriendo estatus de problemática pública, se han ido erigiendo una serie de instituciones pensadas como ámbitos de encuentro entre los gobiernos provinciales y el gobierno nacional, tendientes a generar consenso para la coordinación de políticas públicas. A cada una de estas se les asignó el nombre formal de “Consejo Federal de (el sector de políticas públicas a que atendiera)”. **REY, M. (2013)** “Federalismo y mecanismos de articulación intergubernamental: el funcionamiento de los consejos federales en Argentina” en Revista del CLAD Reforma y Democracia, N° 55, febrero. Pag. 1.

función debe seguir la implementación a lo largo de la cadena inter-organizacional y asignar responsabilidades cuando ocurren retrasos”⁶¹.

Los apartados anteriores nos permitieron explorar el impacto de las prestaciones básicas hacia la población con discapacidad del programa, teniendo una clara correlación entre otras variables desarrolladas, con el modelo de gestión en base al proyecto de gobierno, la viabilidad política (governabilidad), sus capacidades para llevarla adelante, los recursos puestos en juego y las normativas implementadas que veré en detenimiento en el próximo capítulo. Siguiendo a Matus, “Y nada se crea de la nada, sino a partir de recursos escasos de muy diversas naturaleza, como el poder político, los conocimientos, las capacidades organizativas, los recursos económicos y el tiempo entre nosotros. El actor de ese proceso de producción social es el hombre expresado en organizaciones y personalidades que luchan por alcanzar objetivos a veces transitoriamente incompatibles, a veces transitoriamente cooperativos”.⁶²

CAPITULO 2: Relación entre la implementación de las prestaciones básicas dentro de su marco normativo y el grado de cumplimiento de la Convención de las Personas con Discapacidad

A fin de trazar un puente analítico entre lo propuesto en el capítulo anterior en lo que refiere al impacto de las prestaciones básicas en los titulares del derechos, estando implícito el modelo de gestión, sus lineamientos, la matriz organizacional, las relaciones de poder entre los actores que diseñan, implementan y reciben la presente política y los marcos de acción legal, sus normativas ancladas en legislaciones locales e internacionales propia del “deber ser”. “El análisis de la viabilidad política se refiere a pensar estrategias para lidiar con los actores y circunstancias que obstaculizan la realización del plan. Ello exige articular el diseño normativo del plan que razona en el plano del “debe ser” con el cálculo estratégico que se pregunta por el “puede ser”. No basta con disponer de un buen diseño normativo y prescriptivo del plan. Se necesita, además, una buena estrategia para lidiar con los otros jugadores y con las circunstancias que rodean el juego social. Este es, exactamente el problema de saber jugar”⁶³

Tal articulación se desprende por un lado del recorte normativo seleccionado basado en Sistema unico de prestaciones para personas con discapacidad-Ley 24901 (Año 1998), en la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud del 2001 y en los aportes a la temática del Nuevo Código Civil (2015)

A lo largo del capítulo tomare dos caminos, por un lado explorare los ejes normativos centrales (legislaciones, resoluciones, etc.) que utiliza el programa Incluir a fin de otorgar las

⁶¹ **ISUANI, Fernando J. (2005)** “Redes intergubernamentales para la implementación de programas sociales”, ponencia presentada al X Congreso Internacional del CLAD, Santiago de Chile. Pag. 44.

⁶² **Matus Carlos (1994)** “Adiós señor presidente”, Pagina 140, Ediciones de la UNLa

⁶³ **Matus Carlos (1994)** “Adiós señor presidente”, Pagina 284, Ediciones de la UNLa

correspondientes prestaciones básicas y su relación con los postulados trazados en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas aprobada en Argentina con la ley 26378 (Año 2008).

Y por el otro en el “puede ser”; a partir del dato empírico basado en las encuestas de satisfacción a la población objetivo del Programa y en las entrevistas semi-estructuradas hacia los prestadores y funcionarios, donde explorare el efectivo cumplimiento de dichas legislaciones, resoluciones y tratados en la población objetivo del Programa.

El “deber ser”, relación entre la ley 24.901 (Sistema de prestaciones básicas) y la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad

En primer lugar me interesaría destacar que la promulgación de la ley 24901 siendo plexo normativo rector para las correspondientes autorizaciones del sistema unico, se produjo en 1997 previo a que el estado nacional adhiriera la Convención. En su definición sobre discapacidad no profundiza aquellas dimensiones del modelo social, haciendo hincapie en las alteraciones funcionales, propio del modelo medico, solo aparece la idea de medio social, sin profundizar en las barreras comunicacionales, físicas, etc. Otro aspecto a destacar es su mirada anclada en la integración para promover la “normalización” de las personas con discapacidad y no en la inclusión como sujeto de derechos desde el diseño universal.

Ley 24901. ARTICULO 9º — Entiéndese por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2º de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral.”⁶⁴

Teniendo en cuenta que la Convención define la discapacidad como: “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia y las barreras debida a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”⁶⁵

Cabe destacar que hay una clara correlación entre el marco normativo y las practicas institucionales en el campo jurídico tal como se observa en el relato por parte del familiar a cargo, mediante la promulgación de fallos, expediciones de curatelas, etc., otra dimensión a observar es el discurso medico para el otorgamiento de las prestaciones, siendo el punto en común la mirada antropológica de la discapacidad, anclada en el anterior código civil, “En nuestro Código Civil argentino y en los de la mayoría de los países de la región que tienen como fuente el Código Civil napoleónico y en las

⁶⁴ **Ley 24.901.** Sistema de prestaciones básicas en Habitación y Rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

⁶⁵ **Ley 26.378.** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Página 6. Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación.

prácticas pretorianas y judicial predomina un concepto de discapacidad: incapacidad de hecho, que se sustenta marcadamente en el discurso médico psiquiátrico, en cuya construcción no ha participado el colectivo de las personas con discapacidad, a pesar de que su propia voz es la más autorizada (aunque no la única) para definir sus intereses y sus necesidades, para luchar en definitiva por su incorporación a la “base de la planificación de las sociedades”. La mayoría de los códigos civiles regionales, incluido el de la Argentina, no usa en su texto el vocablo “discapacidad”, sino incapaces, insanos o dementes”⁶⁶

Familiar: “Porque yo tenía una guarda y el cumplía 18 años justo en el 2015 y es como que el esta judicializado esa guarda se perdía, tuve que iniciar un nuevo juzgado, el estaba en Hurlingham y paso al de Lomas de Zamora, porque cambio su domicilio, entonces bueno todo eso implicó que bueno había que hacer toda una nueva afiliación y ahí si o si teníamos que hacer el sistema de apoyo, hubo que presentar millones de papeles y cosas que nos pidieron del juzgado lo que más traba fue el tema del traspaso de un juzgado a otro.”

Del relato no solo se desprende los tiempos procesales y los trámites engorrosos que conllevan los mismos dentro del sistema de justicia, sino que desde el programa Incluir requería también una nueva afiliación cuando es la misma persona, es menester destacar que el sistema de apoyo se inscribe en el modelo social y en la Convención pero no debería tener el mismo tratamiento administrativo que los heredados del modelo anterior ante la figura del “curador”, me refiero a generar protocolos y dispositivos administrativos más dinámicos y eficaces que los anteriores tanto en el acceso a la justicia como a las prestaciones socio-sanitarias.

Ley 24901. ARTICULO 7º — Las prestaciones previstas en esta ley se financiarán del siguiente modo. Cuando se tratare de: a) Personas beneficiarias del Sistema Nacional del Seguro de Salud comprendidas en el inciso a) del artículo 5º de la ley 23.661, con excepción de las incluidas en el inciso b) del presente artículo, con recursos provenientes del Fondo Solidario de Redistribución a que se refiere el artículo 22 de esa misma ley

Cabe destacar que el presente artículo desconoce la concepción hacia las personas con discapacidad como sujeto de derechos y está implícito el modelo médico asistencial siendo “beneficiarias” de la política prestacional como sujetos pasivos en el diseño, implementación y evaluación de tales acciones gubernamentales o del sector privado, en contraposición a lo propuesto en la Convención:

⁶⁶ **Rosales Pablo.** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) Comentada. Página 176. Abeledo Perrot.

0) Considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente.

ARTICULO 16. — Prestaciones terapéuticas educativas. Se entiende por prestaciones terapéuticas educativas, a aquellas que implementan acciones de atención tendientes a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de auto-valimiento e independencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de ámbito terapéutico-pedagógico y recreativo.

En el presente articulado se visualiza de manera efectiva la propuesta de “normalización” mediante la implementación de las prestaciones terapéuticas educativas, cuando refiere a la “restauración de conductas desajustadas”, de este modo la persona recibirá tal servicio porque la discapacidad se ve exclusivamente como un problema individual, incluyendo el control por parte de los profesionales de muchas áreas de sus vidas, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la “cura” o un mejor adaptación de la persona o un cambio en su conducta dependiendo cada diagnostico individual, teniendo el discurso medico-psiquiátrico y parte del jurídico (incapaces que impone el Código Civil) la potestad de controlar la definición de los márgenes de normalidad y de patología existentes en cada contexto socio-histórico. Esta concepción de integración individual mediante las prácticas terapéuticas contrasta con lo planteado en el artículo 26 de la Convención, incluyendo un enfoque de autonomía para la toma de libres decisiones.

Habilitación y rehabilitación

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad

Ley 24901 ARTICULO 36. — Iniciación laboral. Es la cobertura que se otorgará por única vez a la persona con discapacidad una vez finalizado su proceso de habilitación, rehabilitación y/o capacitación, y en condiciones de desempeñarse laboralmente en una tarea productiva, en forma individual y/o colectiva, con el objeto de brindarle todo el apoyo necesario, a fin de lograr su autonomía e integración social

Convención: Trabajo y empleo

b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajos justas y favorables y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos

En la temática laboral este artículo contrasta con lo propuesto en la Convención dado que la ley plantea como meta la “integración social” y no la inclusión. Ya que las prestaciones de formación y promueven una salida al mercado de trabajo impulsando el máximo desarrollo sus capacidades individuales, promoviendo que el sector privado y público genere empleos en igualdad de condiciones salariales y en materia de seguridad social, hacia las personas con discapacidad. Como propuesta de superación la presente ley (24.901) debería ser un marco normativo que plantee recomendaciones para las transformaciones necesarias en la rama del derecho laboral.

PRESTACIONES EDUCATIVAS

Si bien se proponen en los artículos sobre las prestaciones educativas la accesibilidad a la escuela común de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad donde se plantea un modelo organizativo enmarcadas en las prestaciones de apoyo, ya que los “docentes integradores” articulan sus prácticas con los alumnos con discapacidad en los dispositivos de enseñanza, no obstante se podría proponer una tendencia paulatina y creciente a adecuar en dicho establecimientos un diseño universal, planteando protocolos de acción, prácticas y procesos de aprendizaje en función de los diagnósticos dentro de la heterogeneidad de cada afiliado a fin de pensar estrategias basadas en apoyos y salvaguardas frente a las barreras simbólicas, comunicacionales y físicas. Desde el campo de lo simbólico la denominación de docentes “integradoras” recrea el modelo medico-asistencial, una segunda propuesta parte de redefinir en la ley dicha denominación hacia su rol como docentes “inclusivas”, diseñando un artículo específico a fin de reglamentar sus prácticas en los diversos procesos de enseñanza-aprendizaje. Es menester destacar que muchos docentes “integradores” intervienen desde el modelo social.

Los siguientes artículos están anclados implícitamente en los imaginarios propios de construir políticas sobre la base de la educación como herramienta para hacer efectiva la idea de los cuerpos “dóciles”⁶⁷ y “personas productivas” propias de la sociedad de control. “La “integración escolar” se comienza a postular paulatinamente motivada por el principio de normalización (Mikkelsen, 1959). Esta estrategia de “integración” al sistema común, aunque supuso un avance, no proponía el cambio del sistema y, por ello, era y es el estudiante con discapacidad quien debía (y debe) adaptarse al sistema y no a la inversa, y si no se logra ser “su” fracaso”⁶⁸. Desde la dimensión simbólica y material (en las prácticas institucionales), el artículo de ley recrea la mirada de educación “especial” en función del sesgo normalizador y cuando plantea la intervención en escuelas “comunes”, los afiliados deben ser “integrados” teniendo en cuenta las capacidades y posibilidades individuales. Si bien muchas veces dependen de las

⁶⁷ “L Homme-machine de la Mettrie es a la vez una reducción materialista del alma y una teoría general de la educación, en el centro de las cuales domina la noción de “docilidad” que une al cuerpo analizable del cuerpo manipulable. Es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado”, **Foucault, Michel** (1975), *Vigilar y castigar, nacimiento de la prisión*, Página 140 Siglo XXI.

⁶⁸ **Rosales Pablo, Bersanelli Silvia**. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378) Comentada. Página 354. Abeledo Perrot.

aspiraciones de los padres y no de las posibilidades reales de los niños/as y adolescentes incluirse en la escuela común, el presente análisis no excluye otorgar mayores estándares de accesibilidad de los afiliados en tales dispositivos.

Por último una legislación superadora desde la perspectiva prestacional en las escuelas de educación "especial", debería partir de la formación en la temática de discapacidad del personal docente, administrativo y de los propios compañeros/as de curso, como de las barreras físicas de dichos establecimientos en el marco de lo postulado por la Convención.

Ley 24901:

ARTICULO 17. — Prestaciones educativas. Se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período predeterminado e implementarlas según requerimientos de cada tipo de discapacidad.

ARTICULO 22. — Educación general básica. Educación general básica es el proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad aproximadamente, o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común

Artículo 24. Convención:

1. Los Estados partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación.

Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes, aseguran un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás y en la comunidad en que vivan;

Desde la mirada comparativa con la Convención se desprende por un lado la incapacidad de diseñar dicho modelo de gestión y por el otro no se plantean estrategias efectivas para lograr la igualdad de oportunidades en la inclusión con niños, niñas y adolescentes que no tienen discapacidad, ya que muchas veces terminan teniendo vinculación en escuela comunes solo con las maestras integradoras. Este aspecto se visualiza en una de las entrevistas realizadas:

Prestadora 5: "Pero de eso nos tenemos que preocupar hay algo que está mal las inclusiones están mal cuando están dadas con alumnos que necesitan otro espacio, otra respuesta, otro tiempo educativo, o con alumnos que realmente la maestra integradora tiene que estar, ahora si un alumno necesita una maestra

integradora todos los días cuatro horas entonces: ¿con quién se está vinculando con la maestra integradora o con el grupo?, con la maestra integradora, entonces son como burbujas dentro de un grupo donde el chico esta mucho mas excluido por más de que este incluido entonces hay muchas preguntas frente a esto...”

Ley 24901 ARTÍCULO 32. — Hogares. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de auto-valimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

Por último me interesaría plantear la ausencia de indicadores para el desarrollo de prácticas institucionales basadas en la autonomía cuando el diagnóstico y las posibilidades de cada afiliado lo permiten tal como plantea la convención:

Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad:

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de esta.

Si bien los hogares poseen población con discapacidades más severas que los pequeños hogares y residencias, tales dispositivos deben partir de dinámicas organizacionales diversas teniendo en cuenta la heterogeneidad de los mismos. Cabe aclarar que la presente observación recae en el análisis del presente artículo desde el planteo legislativo dado que en la práctica muchos hogares promueven el desarrollo autónomo en sus residentes, por ejemplo en las habilidades para la vida diaria y parten de proyectos institucionales basados en actividades de inclusión comunitaria.

Prestador 5: “En realidad uno ve una evolución muy favorable de todos en relación a lo conductual, a la autonomía, en relación de la inclusión comunitaria, a adquirir destrezas, habilidades e intereses en diferentes ocupaciones y fundamentalmente lo que tiene que ver con las habilidades sociales en la relación con el otro a empezar a encontrar amigos que circulan fueran de la institución, novios, parejas, la institución es un medio pero la vida sigue circulando afuera no, donde va hace actividades, hace amigos, hace actividades fuera de la institución con ellos, uno promueve la autonomía todo ese tipo de cosas, pero también promueves todo lo que es proceso de inclusión social en la comunidad, aprendizajes en el barrio, manejo en el barrio aperturas que a veces no se dan desde la casa y que se empiezan a dar en las instituciones y que después repercuten en los domicilios en las casas, tienen que ver con salir a hacer una compra, salir solo por el barrio, recibir amigos en casa cosa que antes no circulaban en la familia no tenían

amigos, no tenían redes sociales. si empiezan a venir los vecinos a la institución por ejemplo a comprar verdura de la huerta ellos hacen sus productos salen con los canastos con la verdura de la huerta al barrio tocan timbre por timbre le venden a los chicos a las casas a los vecinos hacen cosas en el taller de cocina los vecinos les compran, llaman por teléfono los viernes te piden 10 pizzas para uno, 10 pizzas para otros hacen las pizzas para vender en el barrio el kiosquero la farmacia el mercado lo que tenemos nosotros cerca te hablo todo lo que tiene que ver con el manejo diario, los chicos del hogar tienen hasta llave propia.”

Luego de realizar el precedente análisis siendo no solo el marco normativo sino una guía de acción para la adjudicación/autorización de las prestaciones en el Programa Incluir Salud, es menester señalar la necesaria adaptación de la ley a los postulados de la Convención, por un lado porque la misma remite un grado constitucional mediante la sanción de la ley 26.378 y por otro lado deviene de promover políticas más activas en torno a la accesibilidad de las personas con discapacidades desde el diseño universal, interpelando a todos los actores públicos y privados que integran la red del programa. Siendo consientes que la posibilidad de modificar algunos artículos permitiría tener mayores márgenes de acción del Programa dado que de esta forma se observa un vacío de intervención estatal permitiendo a los prestadores tener un marco normativo muy amplio basado en el libre albedrío de sus dinámicas institucionales tal como se observa en la siguiente entrevista:

Prestadora 5: “En relación a las prestaciones de discapacidad el programa adhiere a la 24.901 mas allá que no es una obra social por lo tanto la normativa es la misma que rige el sistema de prestaciones básicas, que bueno es del 1998 por la tanto uno puede plantear si tienen más un perfil del modelo medico en relación a la indicaciones medicas que se requieren para las prestaciones después cada institución arma su prestación en esos sentido como quiera pero si responde más a un modelo medico pero no es por ese periodo de la gestión anterior de gobierno sino porque no se movió nada si siendo todo igual pero la normativa en sí que rige todo lo prestacional es esta encuadrada en un modelo medico.”

El “puede ser”, la relación de los actores en el juego social

En el presente apartado me propongo explorar algunas relaciones entre el “deber ser” marcadas por la ley, los postulados de la Convención y los aspectos más empírico del fenómeno, trazando los grados de aplicación, sus limitaciones propios de las relaciones de poder entre los actores del Programa que componen el “juego social”.

Una de las limitaciones desde la descentralización del Programa refiere a la imposibilidad de aplicarla a nivel nacional dado que no fue delegada a cada provincia, manteniendo las mismas importantes grados de autonomía para su aplicación, “Una norma que ha ampliado mucho el horizonte de cobertura es la Ley N° 24901, sancionada en noviembre de 1997, que impone un sistema de prestaciones básicas integrales. En los fallos previos a esa norma pueden verse

debates que luego quedarían superados por la prescripción normativa explícita. Sin embargo, también han existido litigios por la aplicabilidad de una norma nacional en una materia no delegada al Gobierno federal por las provincias, como es Salud.”⁶⁹ . El presente vacío reglamentario se observa durante dicho periodo en los procesos de descentralización de prestaciones hacia las provincias, el único marco regulatorio se basaban en los convenios que cada jurisdicción provincial firmaba con el estado nacional representado por la Agencia, este proceso generaba fuertes grados de autonomía donde cada UGP tenía sus propios criterios y tiempos para otorgar las prestaciones del sistema básico, tal como se observa en las siguientes entrevistas:

Prestador 4: “Si considero si en realidad si a veces los problemas que tenemos porque ellos responden a nivel nacional, no es a nivel nacional, Provincia de Buenos Aires tiene una organización que es diferente que la ciudad, cada jurisdicción tiene una organización distinta y eso trae inconvenientes no solo para Incluir Salud sino para el resto de las obras sociales, el programa a veces no entiende las edades”

Otra constante en las unidades de gestión provincial en ese periodo, remite a la ausencia de respuesta por parte de sus funcionarios y al problema de accesibilidad por parte de la población objetivo a los medicamentos y otros insumos esenciales, en contraposición con lo reglamentado en el marco de las prestaciones complementarias y su carácter de obligatoriedad para su aplicación y también en lo propuesto por la Convención. Tal como lo manifesté en el capítulo anterior existían por un lado problemas en torno a la ejecución presupuestaria, desde la sub-ejecución de lo erogado a cada provincia para el Incluir como la distribución inequitativa hacia cada jurisdicción (dependiendo de la firma o no de los convenios marcos y las relaciones políticas entre los funcionarios de la Agencia Nacional con las UGPS) y por el otro los conflictos en la organización de los recursos humanos que en el caso de los actores técnico-administrativo muchas veces eran escasos para el área de discapacidad y en lo que refiere a los actores políticos se observaba una constante, la falta de continuidades de planteles jerárquicos estables.

Prestador 5: “De la UGP de provincia te puedo decir que no había referentes, lo que era el trámite de medicación la gente no podía ir ahí porque no se conseguía no solamente medicación, otros insumos pañales”

Ley 24901. ARTÍCULO 37. — Atención psiquiátrica. La atención psiquiátrica de las personas con discapacidad se desarrolla dentro del marco del equipo multidisciplinario y comprende la asistencia de los trastornos mentales, agudos o crónicos, ya sean estos la única causa de

⁶⁹ Seda Juan Antonio (2017). Discapacidad y derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Página 57. Consejo de la Magistratura. Poder Judicial de la Ciudad de Buenos Aires.

discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicación de las mismas y por lo tanto interfieran los planes de rehabilitación.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias para cuadros agudos, procurando para situaciones de cronicidad, tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social. También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

Convención: f) Impedirán que se niegue, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Desde el Programa a nivel nacional se visualizo una de las contraposiciones entre el “deber ser” y la puesta en práctica de las autorizaciones, la misma refiere a las prestaciones de rehabilitación, donde se recrea distintos criterios y discursos para el efectivo cumplimiento, por un lado los prestadores de los Centros de Rehabilitación que pretenden dar continuidad durante todo el año a sus planes de tratamiento tal como es planteado por la ley 24.901 y la Convención, debiendo ser efectivo dicho criterio prestacional y por el otro los técnicos y autoridades de programa que remiten a criterio medico-asistenciales la suspensión temporal en el mes de Enero de dichos tratamiento, cuando lo que estuvo en juego es la posibilidad de lograr una de las metas de la gestión que fue la reducción presupuestarias para dichas prestaciones:

Ley 24901. ARTICULO 15. — Prestaciones de rehabilitación. Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que un persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios.

Convención. Artículo 26: Habilidad y rehabilitación:

1-Los Estados Partes adoptaran medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas con discapacidad que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A todos los estados partes organizaran, intensificaran y ampliaran los servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación.

Prestadora 1: "El programa por lo menos el sector de auditoría del programa, ya desde hace varios años considera que el mes de enero es un mes de cada año es un mes que todos los pacientes que están en rehabilitación, asistidos en centros de rehabilitación categorización y conveniados con equipos médicos tratantes conforme lo marca la ley, en el mes de enero no deben ser asistidos, es una decisión también basada en un calendario, el supuesto del área de auditoría es que el musculo y la articulación deben descansar (silencio), pero también es una decisión arbitraria tomada en base a un tema calendario de almanaque y esto genera situaciones, de franca merma en la calidad asistencial. ¿Porque?: Porque se han producido situaciones de todo tipo, desde situaciones donde el paciente es perjudicado.

Los profesionales del área que proponen, dar de baja la prestación durante el mes de enero argumentando el necesario descanso muscular parten de los usos bio-médicos de lo corporal en el campo de la discapacidad, retomando el disparador planteado por Ferrante y Ferreira: "¿No será que el cuerpo vivido, en el mundo capitalista, es experimentado homológamente a partir de la inculcación del Estado de unos esquemas de percepción que se guían por las categorías impuestas mediante el lenguaje en tercera persona, lenguaje de la medicina tradicional de occidente (portadora de la ortodoxia del campo de la salud)?... Así, la discapacidad en tanto que habitus, como "dispositivo de potenciales destinos", hace expreso cómo el sujeto no actúa en completa libertad, hace expresa la existencia un a-priori histórico que condicionará el límite de lo pensable y lo no pensable. En el contexto actual podemos observar que la discapacidad significaría una diferencia que, lejos de ser "neutra", se convierte en una desigualdad en tanto que priva al agente de la capacidad de darse mundos y, por tanto, su existencia será acotada."⁷⁰. Este análisis permite dejar de manifiesto los escasos márgenes de decisión y de autonomía sobre sus propios cuerpos de los afiliados en los servicios de rehabilitación.

Y por último en los discursos de los actores políticos del Programa está implícito la posibilidad de reducir costos a partir de los pedidos efectivos por dar discontinuidad a esos planes de tratamientos, ya que muchas veces las mismas prestaciones se renuevan a los mismos afiliados dos o tres meses después del pedido de autorización, teniendo que ser autorizada en Febrero o Marzo y recién salen publicadas en el padrón en el mes de Junio, fecha donde los prestadores pueden comenzar a facturar. Estas incongruencias de la implementación de la política con lo normado remite a la imposibilidad del desarrollo integral de las personas con discapacidad siendo menester desarrollar un proceso continuo y coordinado hacia dicha población objetivo. Cabe destacar que estos criterios de autorización persistieron en varias gestiones del Programa no siendo potestad específica del periodo analizado.

⁷⁰ Ferrante Carolina y Ferreira Miguel, "Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia con discapacidad". Página 13. Intersticio, Revista Sociológica del Pensamiento Crítico, 2011.

Por otro lado, resulta imprescindible también realizar ciertas modificaciones a las prestaciones de rehabilitación como la adaptabilidad de la norma de la diversidad de discapacidades que intervienen e interactúan en dichos dispositivos prestacionales teniendo en cuenta que la misma fue diseñada y direccionada hacia personas con discapacidad motora:

Funcionaria: “Yo creo que, si se reformularía un poco las prestaciones que están enmarcadas en esa resolución si seguramente, inclusive los servicios de rehabilitación que están dentro de otra normativa que es la resolución 47, habla de rehabilitación para discapacidad motora, cuando hoy sabemos que en realidad hay otras discapacidades que requieren de rehabilitación, hay mucho para hacer pero a veces no se deciden”

Convención. Artículo 27: Trabajo y empleo:

d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;

e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;

f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;

A partir de los siguientes incisos y desde la dimensión empírica, existe un vacío institucional para los jóvenes y adultos con discapacidad que presentan diagnósticos moderados, muchos de ellos tienen potencialidades y han adquirido formación laboral específica pero no logran acceder al mercado de trabajo competitivo, es menester identificar la siguiente propuesta que obliga a generar una figura normativa específica dentro de los centros de día, que podría profundizar las estrategias institucionales para la vinculación entre los jóvenes o adultos con discapacidad y el sector privado, promoviendo un marco de igualdad con los demás trabajadores basados en las condiciones y modalidades de contratación, propias del diseño universal en el campo ocupacional.

Funcionaria: “Ese centro de día no es lo que refleja la normativa entonces, por ejemplo, para seguir con el mismo rubro yo lo que propondría que se creara la figura, la prestación de un centro de día ocupacional lo que son talleres con mayor inserción en lo laboral porque a veces insisto la formación laboral no alcanza terminan sus ciclos y de ahí quedan en la nada y sabemos que los jóvenes y que los adultos que no siguen ejercitando las funciones cognitivas van involucionando”

Ley 24.901: Educativas: El límite de edad no implica negar el acceso a la escolaridad a aquellas personas que, por cualquier causa o motivo, no hubieren recibido educación.

Convención: Artículo 24. Educación

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;

Es menester identificar dentro de las prestaciones educativas una dimensión que plantea un fuerte impacto en torno a la eficiencia de la gestión, siendo transversal para todos los actores (administrativos, técnicos y personal jerárquico) que componen el Programa, la misma refiere a los diversos criterios a la hora de autorizar la asistencia de los afiliados a los dispositivos educativos, por un lado se plantean las diversas legislaciones que dependen de cada jurisdicción y en segundo lugar a la imposibilidad de fijar por un lado parámetros etarios nacionales en cada nivel educativo mas allá de la provincia de residencia del afiliado. Y por ultimo generar protocolos de acción y procedimientos administrativos que otorguen las autorizaciones más allá de la edad en aquellos afiliados que no lograron acceder anteriormente al sistema educativo por razones socio-económicas o culturales.

Prestador 4: "Esto esta mas en el área administrativa pero los grandes problemas no te aceptan los presupuestos porque te dicen porque este chico esta aca no corresponde tiene que estar en primaria no corresponde entonces hay un desfasaje de la jurisdicción provincia para que los empleados del Incluir Salud, se explica se vuelve a explicar porque o no facturan o le dan de baja ese fue un problema muy serio pero seguimos teniendo muchas veces por las edades porque Provincia de Buenos Aires se maneja exactamente igual que la organización de "común" con la modalidad "especial" y por ejemplo capital tiene séptimo no tienen sexto tenemos un gran problema un alumnos que puede terminar a capital o pasa a provincia o viceversa".

Si bien en otros apartados se abordo las dificultades para el acceso a la siguiente prestación durante la gestión analizada, cabe destacar lo normado en la ley siendo incumbencia específica de aplicación desde el Programa.

Ley 24901: Transporte

ARTICULO 13. — Los beneficiarios de la presente ley que se vean imposibilitados por diversas circunstancias de usufructuar del traslado gratuito en transportes colectivos entre su domicilio y el establecimiento educacional o de rehabilitación establecido por el artículo 22 inciso a) de la ley 24.314, tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.

Convención. Artículo 9: Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información.

La evidencia empírica permite confirmar que el presente artículo no se cumplió en reiteradas situaciones, tanto desde el enfoque cuantitativo (siguiendo las fuentes primarias en Marzo de 2015 había 20.162 prestaciones vigentes de transporte mientras que en Marzo de 2019 disminuyeron notablemente en 3.890 prestaciones) como desde el análisis de las entrevistas que luego citare, generando en muchos casos un doble proceso de exclusión, dado que la imposibilidad de acceder al transporte obligaba a los afiliados a dejar de asistir a la prestación de base (sea centro de día, escuela, centro de rehabilitación, etc.) dado que muchos de ellos residen a muchos kilómetros de distancia de dichos dispositivos, fenómeno muy frecuente en diversas provincias de nuestro extenso país. Según describe Juan Antonio Seda “Como se verá, hay una muy importante presencia en este conjunto de sentencias de litigios vinculados al transporte escolar. Hay niños que no pueden concurrir por sus propios medios a los establecimientos educativos, ni siquiera con la asistencia de familiares en transporte público. Es interesante destacar que estas prestaciones son generalmente requeridas al sistema de seguridad social, a pesar de tratarse de una actividad educativa. En un sentido análogo, en este segmento incluimos los casos de reclamos por transporte hacia y desde los Centros de Día, aunque sabemos que no son establecimientos escolares en sentido formal.”⁷¹

Prestador 5: “a mi me daba la sensación que querían desintegrarlo esa era la sensación que vos tenias, que querían desarmarlo y a parte en un momento con el tema de transporte a provincia ahí pensaba en la desintegración del programa porque vos sabes que el programa ehh ese fue el punto en el que cada uno tenia... cuando ellos pasan el transporte de nación a provincia ehh ahí hubo un lio bárbaro, vos sabes que este es un programa federal que está en todo el país ehh yo lo hablaba con un chico de chaco que si no funcionaba el transporte en el chaco no hay transporte público había un colectivo a la mañana y un colectivo a la tarde por lo tanto todos los concurrentes en el centro de día iban a tener que dejar de ir porque no iban acceder en transporte público porque no había donde ellos vivían”

⁷¹Seda Juan Antonio (2017) Discapacidad y derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Página 107. Consejo de la Magistratura. Poder Judicial de la Ciudad de Buenos Aires.

Por otro lado, durante el periodo analizado se propuso modificaciones en la legislación vigente en materia de transporte, donde se visualiza una clara correlación de dos dimensiones de análisis; la calidad de la prestación brindada hacia los afiliados y se pone en escenario los conflictos de intereses entre los diversos actores en este caso los funcionarios del Programa y los prestadores que brindan dicho servicio:

Funcionarios: “Si por eso mi experiencia más que nada fue trabajar mucho en comisión con la, querían modificar en ese momento la legislación sobre transporte, entonces trabajábamos mucho con la secretaria de transporte, perdón con el ministerio de salud con la secretaria, con por ejemplo iba la superintendencia de servicios de salud, el riesgo de trabajo, hacían mesas importantes esa es una buena articulación, hacemos reuniones semanales de la CONADIS, donde nos reuníamos con referentes de diferentes prestaciones, y también como tratando de llegar, en realidad lo que se trabajó más que en la calidad del servicio sinceramente lo que siento que lo que se preocupaba más era el importe el valor, no los costos, la famosa comisión de costos, y eso que siempre estábamos como que el Estado a veces cuenta con determinado presupuesto para poder brindar y los prestadores te pedían otro y bueno en esa eterna, en esa tirantes, pero realmente la prestación en calidad en mejorar las prestaciones, en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad mmm (silencio), por lo menos mi experiencia no la he visto mucho, lamentablemente”

Ley 24901. ARTICULO 34. — Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente ley.

Convención:

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;

De los presentes artículos se desprende dos dimensiones a referenciar en torno a su aplicabilidad, la primera tiene como referencia la especificidad que la norma y el tratado internacional adquiere en el caso del Programa Incluir Salud, teniendo en cuenta que la mayoría de la población representa al nivel socio-económico bajo, teniendo como única cobertura el sistema público de salud. Luego de lo expuesto en el capítulo 1, cabe afirmar la vulnerabilidad en que se encuentran los afiliados cuando las prestaciones no son autorizadas impactando en su calidad de vida. Tal información se corrobora con los datos arrojados en el cuadro 11 y 12 del Anexo 2, donde se evidencia un sentido decreciente de las prestaciones autorizadas, mientras que en marzo de 2015 se habían autorizado 42.694 prestaciones, en el mismo del 2019 el universo de prestación se redujo a 26.313.

Prestador 4: “Fueron distintos momento te puedo decir que el año pasado comenzó a haber bajas en forma totalmente no discriminadas o sea no teníamos la menor idea de porque había bajas realmente eso fue un situación muy seria, antes por lo menos se decía porque motivo y no había ninguna lógica y por otro lado otra de las cosas que sucedía en el mes de marzo tenias las altas del alumno y pasaban tres meses y directamente te daban las bajas y no tenían ningún motivo fue el año 2018, el año 18 fue nefasto y el 19 también, fue muy complicado...”

La segunda dimensión hace referencia a una prestación que no está normada dentro de su especificidad, y debería estarlo en función de la adhesión por parte del poder legislativo hacia la Convención, que refiere a los Cuidadores Domiciliarios, solo en un artículo de la ley 24.901 nombra de forma muy limitada, pero no profundiza sobre las funciones de dicha prestación; ni de las características de los dispositivos, ni la formación que los profesionales deben poseer para llevarla a cabo. Si bien existió en el 2015 financiamiento para la presente prestación siendo una de las más costosas en términos comparativos (Ver Anexo 1. Cuadro 6). Por otro lado cabe destacar que vacío en la legislación es histórico y no solo remite al periodo estudiado, pero se profundiza en los datos primarios recolectados; en Marzo de 2015 existían 14 cuidadores domiciliarios autorizados en todo el país descendiendo notablemente en Marzo de 2019 a 1 solo cuidador (total país). Los presentes datos tienen correlación con el análisis de las entrevistas, dado que en ninguna de ellas se menciona la situación de los cuidadores domiciliarios. Por otro lado la limitada legislación, en los casos donde se autorizan, promueve prácticas con escasos márgenes de acción en las auditorias por parte del Programa, donde se reproducen diversas situaciones conflictivas entre los afiliados y los prestadores que brindan dicho servicio, existen casos donde se tomaron los valores del nomenclador de hogares, en vez de generar parámetros específicos a la presente prestación. El vacío normativo reproduce prácticas sin control estatal con bajo grado de interés en los actores que implementan la presente política pública.

Luego de realizar el presente recorrido entre la legislación nacional que regula dichas prestaciones y los aportes brindados por la Convención, cabe destacar a partir de la evidencia empírica (entrevistas y datos estadísticos), las profundas transformaciones que se deben realizar no solo desde la implementación del Programa otorgando nuevos sentidos a la política prestacional sino re-direccionar los nuevos escenarios/realidades que poseen las personas con discapacidad en el acceso efectivo de las prestaciones hacia legislaciones y protocolos normados acordes a los mismos, pensando la discapacidad desde la diversidad en el marco del diseño universal.

CAPITULO 3: Relación entre las líneas de base de la política pública en referencia al recorte temporal seleccionado y los modelos teóricos-conceptuales de la discapacidad

En el presente se abordara y analizara las dimensiones que reflejan puntos de encuentro y distanciamiento entre las líneas de base (establecidas por el programa Incluir al inicio de la gestión en el 2016 y el estado de situación de la población objetivo a posteriori) con las características y supuestos planteados por el Modelo Social de la Discapacidad en el marco de su efectivo cumplimiento.

Para lograr tal cometido debemos partir del concepto de línea de base y las recomendaciones propuestas por Neirotti en el campo de la evaluación de las políticas públicas: “De este modo se podrán proveer todos los pasos a desarrollar, convocar con antelación a los informantes, ordenar la documentación y calcular los recursos necesarios. Además, de este modo se podrá también hacer una recolección de información sobre la situación inicial del programa, a la cual se le llama *línea de base*.”⁷². Luego de explorar por un lado el “deber ser” los lineamientos y objetivos propuestos para el Incluir Salud desde su formación. Por otro lado la descripción del estado de situación en torno a la cantidad de las prestaciones autorizadas al inicio de la gestión en términos comparativos con las vigentes a final de la misma, (Ver cuadro 11 y 12 en fuentes primarias). Y desde el enfoque cualitativo identificar la calidad en la implementación de tales políticas prestacionales donde se ponen en juego por parte de los prestadores, funcionarios y de los propios afiliados (personas con discapacidad y sus familiares) los imaginarios, discursos y representaciones de los modelos de la discapacidad en pugna.

Partiendo de la dificultad de implementar uno de los supuestos del modelo social que es promover acciones dentro de la diversidad y en lo posible con el mayor grado de autonomía de las PCD, tanto desde la anatomo-política (dispositivos/prestadores) como desde la biopolítica (políticas implementadas desde el programa) tal como se visualiza en los relatos de las entrevistas analizadas.

Prestador 2: “La verdad que no he conocido acciones que ha tomado la autoridad del Incluir en ese tiempo que mejorara la autonomía de las personas con discapacidad todo lo contrario, (enfatisa), todas estas políticas de achique que tuvieron te diría que de un achique descarnado tuvieron le fueron quitando autonomía a las personas con discapacidad, fueron quitando posibilidades, se le quitaban recursos eh, el paciente no tenia buena accesibilidad a los servicios, eh disminuyo su accesibilidad, yo no veo que hay habido ningún tipo de políticas para mejorar la autonomía de las personas, de los afiliados.”

⁷² **Neirotti Neiro (2007)** “Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales”. 10º Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas” Pagina 37, IIFE – Buenos Aires Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

Prestadora 4: No en realidad es más desde lo teórico que puede llegar a pasar que desde lo que se podría gestionar en realidad el programa lo plantea, en algunas situaciones debe ser bastante difícil desde lo que se plantea y después llevarlo a la realidad, eh y por otro lado no hay mucho nuevo de lo que presenta el programa con lo que se hace desde las instituciones... una cosa es lo que se presenta y otra cosa lo que el alumno cuando deja la institución que lo sostiene se encuentra con la realidad eh todo lo que es autonomía, supongamos que el alumno que puede votar como se le explica cómo no se le explica, es difícil ni hablar todo lo que es inclusión laboral donde estaría la mayor posibilidad de autonomía.”

Tomando la dimensión de la biopolítica, en la implementación del programa a nivel nacional, no se visualizan acciones que promuevan la transferencia de recursos y conocimientos hacia el desarrollo de políticas activas que generen condiciones de mayores márgenes de autonomía para los afiliados, una de ellas podría ser la de realizar supervisiones en territorio (en los prestadores conveniados) por parte de los equipos técnicos del área de sus proyectos institucionales, identificando aquellas acciones que generan un impacto real en la población del programa, a fin de diseñar políticas en el sentido y al servicio de lograr la presente línea de base, para ellos es menester entender la calidad prestacional desde una perspectiva integral en el marco del modelo social de la discapacidad.

- Este programa transfiere fondos a las provincias para garantizar que todas las personas titulares de dichas pensiones, independientemente de dónde vivan, puedan acceder a una atención de calidad.⁷³

Cabe destacar que desde la anatomo-política existen una variedad de dispositivos anclados en el modelo social, no solo desde sus aspectos enunciativos (plasmados en sus proyectos institucionales) sino en prácticas concretas que promueven actividades y dinámicas dentro del eje del mayor desarrollo autónomo posible para sus concurrentes. Como es el presente caso analizado:

Prestador 5: “Nuestro marco de trabajo o modelo de trabajo es el modelo de calidad de vida en base a eso nosotros planteamos nuestro trabajo, y dentro del centro de vida tenemos dos programas, uno de transición a la vida adulta y el otro de promoción del desempeño ocupacional, este último el de desempeño ocupacional es para aquellos jóvenes que necesitan mayor requerimiento de apoyos, el programa de transición para la vida adulta es para aquellos jóvenes con menor requerimientos de apoyos y que pueden llegar de cierta manera a un trabajo para poder incluirse laboralmente después el tipo de trabajo se ve si es voluntario o en relación de dependencia, autónomos o sea a un trabajo y muchos

⁷³ <https://www.argentina.gob.ar/acceder-al-programa-federal-incluir-salud>

llegar a una vida independiente, vida independiente y todo lo que eso significa, vivienda autónoma, todo. Ehh yo creo que en este punto y en relación a lo laboral hemos tenido un avance importante de jóvenes que ya están viviendo solos algunos, otros estamos en proceso de trabajo en la vida autónoma y todo lo que es la preparación para el empleo”

En lo que refiere a los imaginarios familiares y las representaciones sociales:

Prestadora 1: “algunas mamas lo pueden aceptar, otras lo pueden valorizar y otras le cuesta un pedazo, temen ¿que temen? Temen la burla social, temen el maltrato, que sean estigmatizados, han vivido la estigmatización la conocen y quieren proteger a este hijo, de esa situación entonces les cuesta que pueden ir al kiosco y comprar, que también puede salir un rato a jugar a la pelota en los parques que se puede, que ya no la necesita para ir al baño, que se niega a comer algo que comía siempre, que tiene ganas de hacer algo parecido de lo que hacen sus hermanos, que no tiene ganas de ir a ver a la abuela, es una autonomía de decisión, O que puede empezar a prescindir de una ortesis, no cierto que le daba seguridad o confianza a la madre o a la familia, bueno todo esto que hace a la autonomía del individuo (afirmando) es algo que hay que trabajarlo en la familia, es algo que solamente o particularmente los centros especializados en discapacidad trabajamos sobre la convención y articulamos con las otras, que formamos parte de la red de asistencia de personas con discapacidad.”

En el presente relato se correlacionan tanto la posibilidad de desarrollo autónomo de las personas con discapacidad como la construcción de estigmas no solo desde el imaginario social sino desde sus propias familias que terminan reproduciendo dichos supuestos imperativos y propios del modelo medico asistencial, tal identidades son permeadas por el concepto de estigma desarrollado por el Interaccionismo simbólico⁷⁴, especialmente por Goffman cuando plantea que el término “será utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador, pero basado en un lenguaje de relaciones sociales y no de atributos.”⁷⁵, en términos de interacción social dichas familias consientes o inconscientemente dificultan muchas veces las posibilidades de desarrollo convivencial de sus propios hijos.

⁷⁴ “Corriente de la psicología social y de la sociología estadounidense cuyas concepciones fundamentales pueden resumirse así:(...)3) La acción social aparece siempre mediada y orientada por el significado que los sujetos atribuyen a la situación en que se encuentran. La idea de una situación “objetiva” que determina la acción sin mediación de ningún tipo de interpretación basada en símbolos y definiciones culturales carece de sentidos”. Gallino Luciano (1978) Diccionario de sociología. Página 553. Siglo XXI

⁷⁵ Goffman Erving (2006) Estigma. La identidad deteriorada. Página 6. Amorrortu, Madrid

En las entrevistas de los prestadores con discapacidad se visualizaba que dicha sobreprotección e imposibilidad de desarrollo autónomo también se da en los adultos con discapacidad siguiendo a Núñez, Páez y Pérez “en la etapa de la adultez, incluso, se puede dar a nivel familiar un incremento de la sobreprotección del hijo, y se suceden así compulsivos cuidados, más allá de los que, por su limitación, aquel requiere. Los ofrecimientos excesivos de los progenitores impiden que el hijo pueda conquistar un lugar propio. Se le coartan las iniciativas y las inquietudes para explorar el ambiente y para experimentar situaciones de desprendimiento. O sea, las angustias y los temores paternos conducen a dejar al hijo en una situación de dependencia y de tiempo congelado de una niñez crónica imposibilitando el despliegue de un potencial que en muchas ocasiones queda sin oportunidad de desarrollo.”⁷⁶

A fin de continuar con el análisis de las políticas de base, tomare el indicador de efectividad cuantitativo y cualitativo para la implementación de las prestaciones educativas el Cuadro 11 y 12 del Anexo 2, donde se evidencia un claro descenso en la autorización dado que a Marzo de 2015 se habían autorizado 7125 prestaciones mientras que en el mismo mes del 2019 solo 5912, teniendo en cuenta que las mismas contemplan desde el Nivel Inicial hasta el Aprestamiento y la Formación laboral, quedando fuera del sistema educativo un gran número de población con discapacidad por no poseer dichas prestaciones. Partiendo que existe una clara correlación entre las imposibilidades de accesibilidad a los servicios socioeducativos y el desarrollo integral de las personas con discapacidad pertenecientes al Programa.

Prestador 5: “Fueron distintos momento te puedo decir que el año pasado comenzó haber bajas en forma totalmente no discriminadas o sea no teníamos la menor idea de porque había bajas, realmente eso fue un situación muy seria, antes por lo menos se decía porque motivo y no había ninguna lógica y por otro lado otra de las cosas que sucedía en el mes de marzo tenias las altas del alumno y pasaban tres meses y directamente te daban las bajas y no tenían ningún motivo fue el año 2018, el año 18 fue nefasto y el 19 también, fue muy complicado...”

Dicha situación de exclusión del sistema educativo podría se universalizada a nivel nacional mas allá de ser o no afiliado del programa, en el trabajo de Ferrante y Ferreira plantea desde el modelo social: “hemos anticipado las significativas diferencias en términos de niveles educativos: así por ejemplo, entre las personas con discapacidad motora la amplia mayoría (el 80%) poseen hasta secundario incompleto, mientras que en la población total del país este porcentaje desciende a casi la mitad de la población. Este dato es significativo, puesto que la simple deficiencia fisiológica no sirve como argumento explicativo: la discapacidad motora no implica impedimentos intelectuales para la asistencia a establecimientos de enseñanza formal.

⁷⁶ Núñez Blanca, Caniza de Páez Estela, Pérez Beatriz (2016), El futuro de la familia de un hijo con discapacidad, Pagina 21, Lugar Editorial.

Pero más aún lo es por el hecho de que el capital cultural institucionalizado es uno de los principales factores que determinan la posición de los individuos en el espacio social.”⁷⁷

El modelo social promueve el desarrollo del diseño universal como matriz de socialización y de accesibilidad a la vida independiente de las personas con discapacidad, desde el plano del diseño formal los Centros de Día⁷⁸ deberían ser dispositivos institucionales para poder desarrollar (entre otras funciones) aptitudes y potencialidades para la accesibilidad comunicacional desde diversas estrategias y dinámicas organizacionales. Siguiendo a Díaz Velázquez; “Por lo tanto, las *políticas de la diferencia* han de contemplarse como acciones que traten de reducir tanto las desigualdades y la discriminación existente hacia las personas con discapacidad en la estructura social (mediante medidas de accesibilidad, diseño universal, no-discriminación y acción afirmativa), como actuaciones orientadas al cambio en las representaciones simbólicas de la discapacidad en nuestra cultura”⁷⁹

Citando nuevamente las fuentes primarias de mi investigación, durante el recorte temporal analizado, se produce un fuerte incremento de bajas en dichas autorizaciones, mientras que en Marzo de 2015 había 5381 prestaciones de Centro de Día dentro del Programa y a nivel nacional, en el mismo mes del 2019 se identificaron solo 1398 prestaciones (ver cuadro 11 y 12 del Anexo 2).

Siguiendo el relato a continuación; con el fin de identificar la eficacia de la gestión debemos tener diversas interpretaciones apelando a la subjetividad del analista de dicha política, si nos referimos a la eficacia para mejorar los indicadores de accesibilidad es claro que no se logró tal objetivo tomando como parámetro temporal el inicio de la gestión, sino que todo lo contrario se profundizó las inequidades en el acceso al sistema de prestaciones básicas. Pero si identificamos la categoría de eficacia para identificar los objetivos implícitos de la gestión en su proyecto de gobierno es claramente visible su cumplimiento, tal como se desarrolló en otros apartados los procesos de descentralización implementados permitieron transferir responsabilidades a las UGP sin la correspondiente erogación presupuestaria, misma situación se reproducía en los efectores privados.

Prestador 5 : “Ahí me quedo pensando eficacia en lo que ellos querían lograr porque a ver si hablamos en los recortes que querían hacer al pasar determinadas cuestiones prestacionales a lo que es provincia si lo lograron o sea en ese sentido si, ahora lo que hace a las prestaciones, y a los jóvenes no...”

⁷⁷ Ferrante Carolina y Ferreira Miguel, *Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia con discapacidad*. Intersticio. Pagina 86. Revista Sociológica del Pensamiento Crítico, 2011.

⁷⁸ ARTICULO 24.” Centro de día. Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades”. **SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (1997). Ley 24901.** Infoleg

⁷⁹ Díaz Velázquez, Eduardo (2019), “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”, Pagina 18. Universidad Complutense de Madrid.

Otro de los indicadores que promueven la accesibilidad comunicacional, el desarrollo de las capacidades físicas, psíquicas y emocionales en los primeros años de vida de las personas con discapacidad es la estimulación temprana, tomando como situación inicial que desde el área de discapacidad se habían autorizado en Marzo de 2015, 388 prestaciones y en Marzo de 2019 se efectivizaron 220, donde no solo se identifica un marcado decrecimiento de las mismas sino que desde el parámetro inicial (Marzo 2015) las 388 prestaciones representaban solo el 14,2 % del total de la población de afiliados con discapacidad que tenían entre 0 a 9 años en valores absolutos eran 2728 niños/as según la Tabla 1 del Anexo 1 de datos secundarios. Cabe aclarar que el recorte etario para desarrollar las mismas es hasta los 6 años aproximadamente promoviendo el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño/as con discapacidad.

Las restricciones en torno a las autorizaciones de estimulación temprana también se evidencian desde el enfoque cualitativo dado que en ninguna de las entrevistas desarrolladas se menciona alguna experiencia vinculadas con dicha prestación. Esta técnica de intervención terapéutica-educativa es promotora entre otras de la accesibilidad al diseño universal propuesto desde el modelo social.

Como propuesta superadora a la actual situación del Programa en especial y de la prestación de estimulación temprana a nivel nacional, podríamos destacar tanto los avances como los obstáculos de la implementación basada en la experiencia española: “La historia del desarrollo y la implantación de la atención temprana en la región han ido conformando un modelo peculiar, que no carece de efectividad, pero que podría ser más eficaz, en cuanto al uso de los recursos, a la atención a los niños y sus familias y en cuanto a las coordinaciones de los servicios. De hecho, nuestra historia debe mucho a las iniciativas y reivindicaciones de los padres de niños con discapacidad, que fueron los promotores de los primeros servicios de AT regional. Ese modelo, basado en la iniciativa particular de los propios usuarios, ha ido en aumento, de tal manera que, en la actualidad, existe toda una red de CATs (Centros de Atención Temprana) especializados en discapacidades específicas (parálisis cerebral, síndrome de Down, trastornos auditivos, acondroplasia, TEA-TGD, TDAH, Espina Bífida, etc.), que atienden a un importantísimo número de niños, pero que atomizan el servicio y no permiten establecer una red estructurada en torno a sectores geográfico, lo que dificulta la atención para otros niños que no entran dentro de estos grupos mayoritarios.”⁸⁰. La presente descripción sobre las dificultades de conformar **redes publico-privadas** en general mas allá de la prestación analizada (estimulación temprana) también se observa en la experiencia del Programa Incluir Salud tanto desde las redes intergubernamentales⁸¹, como desde las redes de

⁸⁰ Sánchez Caravaca Juan , Candil Gil Isidoro (2012). Aplicación de programas de atención temprana siguiendo un modelo educativo. Página 12. Editora UFPR

⁸¹ “La estructuración de una red inter-organizacional es un proceso que supone la conformación de un campo de acción integrado por actores organizacionales independientes, entre quienes se produce una tarea de distribución de tareas y de articulación destinada al logro de determinados objetivos de política que ellos comparten”. **ISUANI, Fernando J. (2005)** “Redes intergubernamentales para la implementación de programas sociales”, ponencia presentada al X Congreso Internacional del CLAD, Santiago de Chile.

prestadores formales (CAIDIS, FENDIN, APADEA, Cámara Argentina de Rehabilitación, etc.) nucleadas de hecho y sin figura jurídica en el Foro de Instituciones y en su articulación con las gestiones locales, provinciales y nacionales, dado que dicha vinculación no logra sostenibilidad en el tiempo, muchas veces se desarrollan según los intereses cortoplacistas de los actores políticos y de los representantes del tercer sector mediante la resolución de una problemática específica donde se pierde el enfoque integral, ya que las mismas pueden ser actores centrales en los procesos de evaluación ex ante, durante y ex post de la presente política pública.

Funcionaria: “En las mesas donde se nos ha posibilitado de tener comisiones mediante el ministerio de salud, mediante la CONADIS y demás que hemos ido a muchas reuniones con CONADIS ahí estaban sentados los representantes de los prestadores de las diferentes areas, se ha tratado de lograr una mejor calidad, pero también se ha intentado modificar el marco básico la resolución 1328 y nunca se logro no, todo quedo medio trunco esa es la sensación que a veces uno tiene al haber trabajado tantos años en discapacidad”

Siguiendo lo propuesto por Restrepo “Las experiencias de participación se reanudan una y otra vez sin lograr una sostenibilidad que permita la creación de redes permanentes de activistas, movimientos y administraciones alrededor de la socialización participativa de las políticas y presupuestos públicos”⁸². Estas experiencias que describe el autor podrían fortalecer la participación de las redes para el diseño de políticas en el sentido del modelo social de la discapacidad, no solo desde la dimensión empírica sino también simbólica a fin de cuestionar los enfoques asistenciales y eugenésico que por ejemplo describen al adulto con discapacidad como un niño/a, a-sexuado y de carácter angelical este aspecto permite aproximarnos a los postulados de las personas con discapacidad como sujeto de derechos.

Prestador 3: “Bueno están los centros que hacen integración laboral, hacen apoyo a la inclusión laboral esos son centros específicos que en definitiva es un tema muy complicado porque en si, no porque el chico o la persona con discapacidad no pudiera incorporarse, también depende de la discapacidad pero pongámosle que un chico tiene un cierto potencial pero lo tenés que ayudar para integrarlo a veces el problema que tenemos es encontrar los lugares para integrarlo porque las empresas en general tienen que poner a alguien al principio lo acompaña un integrador pero después el integrador se va no puede estar toda la vida y la empresa misma tiene que poner a alguien a apoyarlo a esa persona”

⁸² Restrepo, Darío (2003) Las prácticas participativas: entre la socialización y la privatización de las políticas públicas, Página 5. en Revista del CLAD Reforma y Democracia, N° 25, Caracas.

Sistema de apoyo: “Ahhh buenísima yo le digo la escuela es como la segunda casa porque ellos, observan todo cualquier cosa estamos comunicados, en CERMI si bien es poco el tiempo que va siempre están preocupado por el chico, lo acompañan en este momento de pandemia también.”

Tal como se observa en ambos relatos tanto en el sistema de apoyo como del efector privado se identifican como niños/as cuando son adulto con discapacidad. Otra de las características que observamos es que si bien no se indago de forma directa, en ninguna de las entrevistas a los prestadores ni a los familiares se menciona la temática de la sexualidad de sus concurrentes o miembros de la familia, ese aspecto silenciado de nuestra vida cotidiana nos posiciona en el modelo asistencial, como sujetos pasivos de deseo, desde el orden del discurso y de la política, la sexualidad está inmersa en la estrategia del pudor de la modernidad, siguiendo a Michael Foucault; “nombrar el sexo se habría tornado mas difícil y costoso. Como si para dominarlo en lo real hubiese sido necesario en el campo del lenguaje, controlar su libre circulación en el discurso, expulsarlo de lo que se dice y apagar las palabras que lo hacen presente con demasiado vigor. Y aparentemente esas mismas prohibiciones tendrían miedo de nombrarlo”.⁸³ Desde el campo de lo simbólico también identificamos que la denominaciones de muchos de los prestadores; por ejemplo (Creciendo con los ángeles, Ángeles custodios, Divina Providencia, Renacer, etc.) recrean esta mirada de la discapacidad asociada a una representación religiosa, sobre personas angeladas que si bien desde la anatomo-política plantean practicas prestacionales del Modelo Medico Rehabilitador coexisten al utilizar dichas denominaciones con el modelo de la Prescendencia. En relación al uso del recurso simbólico en las políticas publicas traemos la reflexión de Carlos Vilas cuando plantea que “Antonio Gramsci prestó especial atención al papel de esas mediaciones en la política moderna y en especial al conjunto de procesos institucionales y simbólicos mediante los cuales un grupo...transforma su dominación...sin necesidad de un recurso abierto o continuado a la coacción física, imponiendo o estimulando la coacción de ideas, saberes y significados y formas de percibir e interpretar la realidad.”⁸⁴

En este marco cabe resaltar la figura del “sistema de apoyo” como familia sustituta que se desprende del modelo social y de la reforma del actual Código Civil dejando atrás la figura del “curador” en el sistema judicial heredera del modelo medico-asistencial. Siguiendo a Juan Seda “el nuevo Código Civil y Comercial mantiene la tradicional distinción entre capacidad de

⁸³ Foucault Michel (1976), Historia de la sexualidad. La voluntad del saber. Página 25. Siglo XXI Editores.

⁸⁴ Vilas Carlos Maria (2013). El poder y la política, el contrapunto entre razón y pasiones. Página 31. Editorial Biblos/Politeia.

derecho y capacidad de obrar por sí mismo, en los artículos 23 y 24, y se agrega ahora que se brindarán los apoyos que sean necesarios. Queda evidenciado que la cuestión de la representación tiene un vínculo estrecho con los apoyos que se mencionan en este texto y en la Convención. Un mal desempeño de esa representación puede convertir lo que debería ser un apoyo en una sustitución, circunstancia a la cual los jueces deberán prestar especial cuidado. Si existen los apoyos necesarios, junto al control judicial, se puede lograr ese equilibrio entre protección y autonomía evitando abusos contra los más débiles por su discapacidad mental o intelectual. Si bien hay muchos progenitores que no podrían asumir los cuidados básicos, es importante agotar las vías y buscar posibles alternativas en apoyos ligados a las redes familiares. En el caso de una adopción, se debe asegurar el mantenimiento de una adecuada comunicación entre el niño y sus progenitores biológicos (situación que no encaja con el formato de la adopción plena).”⁸⁵

Continuando con las líneas de base, me gustaría tomar como parámetro la “Encuesta de Satisfacción y Expectativas” realizada por el equipo técnico del programa en el 2006 en el marco de la “Carta Compromiso con el Ciudadano”⁸⁶ dependiente de la Jefatura de Gabinete de Ministros, donde se visualizan el comportamiento de algunos indicadores como la Accesibilidad a los Centros de Atención, ya que constituía siendo uno de los puntos más débiles en cuanto a la satisfacción de los afiliados con el Programa siendo la evaluación promedio de 4,9 puntos (Ver Anexo 1. Cuadro 10.1). Me parece muy relevante la presente fuente dado que permite tener una mirada global y particular desde la perspectiva de los usuarios y no solo de los prestadores (que componen gran parte de la muestra del enfoque cualitativo utilizado como fuente primaria). Esta tendencia se profundizó durante el periodo analizado especialmente frente a las dificultades de acceso a las prestaciones Educativas y Centros de Día, dado que muchos de ellos dejaron de recibir a los afiliados del Programa, especialmente por demoras en sus liquidaciones siendo más pronunciadas que en periodos de gestiones anteriores. Tomando como parámetro del gasto total de prestaciones, en Junio del 2015, en conjunto los Centros de Día y las Educativas (Escolaridad, Apoyo a la integración, Formación laboral) ocupaban el segundo lugar el 36% de la inversión siendo el Transporte la prestación con mayores erogaciones un 42% (Ver en el Anexo 1 el gráfico 5). Mientras que si tomamos los mismos servicios también vemos un decrecimiento en valores absolutos, dado que en Marzo del 2015 existían 7125 prestaciones autorizadas y en mismo mes de 2019 eran 5912 y en el caso de los Centros de Día se observa una situación más polarizada dado que habían autorizado en Marzo de 2015; 5381 y en el 2019 decrece a 1398 prestaciones. (Ver Anexo 2, cuadros 11 y 12).

⁸⁵ **Seda Juan Antonio (2017)**. Discapacidad y derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Página 49. Consejo de la Magistratura. Poder Judicial de la Ciudad de Buenos Aires.

⁸⁶ La Carta Compromiso con el Ciudadano es una propuesta de mejora continua de la calidad de los servicios que prestan los organismos públicos, que incluye la perspectiva de los ciudadanos para que logren satisfacer sus necesidades y expectativas respecto del funcionamiento de una entidad específica de la APN. La iniciativa se plasma en un documento público en el que el organismo que adhiere explicita, entre otros aspectos, los derechos y obligaciones de sus usuarios o beneficiarios con relación a los servicios que brinda, la forma de acceder a esas prestaciones y la calidad que puede esperarse de ellas.” **Ossorio Alfredo (2007)**. La gestión pública por objetivo y resultados. Una visión sistémica. Página 43. Oficina Nacional de Innovación y Gestión. Jefatura de Gabinete de Ministros.

Por otro lado desde el perfil de la oferta de servicios para ambos periodos, al tomar las partidas prestacionales observamos una tendencia creciente hacia un sesgo del Modelo Medico en el periodo analizado, ya que mientras decrece las educativas y en los centros de día, que promueven mayores márgenes de autonomía de las personas con discapacidad, aumentan las autorizaciones de centros de rehabilitación (se paso de 1353 en 2015 a 2544 en 2019) y en el caso de los hogares (de 1964 en 2015 a 2470 en mismo mes del 2019). Tal como se evidencia en la "Encuesta de Satisfacción y Expectativas" no solo no se logra la accesibilidad a los dispositivos educativos conveniados por el Programa sino que muchas veces los mismos no responden a los propuestos por el modelo social anclados en el diseño universal, siguiendo a Agustina Palacios " Para que el derecho a la educación se realice plenamente los gobiernos deben hacer que la educación sea: disponible, accesible, aceptable y adaptable."⁸⁷

Lo desarrollado guarda relación con lo planteado por Eduardo Díaz Velázquez en lo que refiere a la cosmovisión de ambos paradigmas y en este caso en el sentido que estos adquieren en el momento de ser materializado por la política prestacional señalada; al plantear que existe "Diferente visión del mundo: mientras que el paradigma de la rehabilitación concibe a las personas con discapacidad desde el punto de vista de sus deficiencias y considera que la actuación ha de basarse en la rehabilitación y atención médica adecuada a dichas deficiencias en pro de la normalización, el paradigma de la autonomía personal concibe los problemas de la discapacidad como problemas sociales, situados en un entorno que discapacita y excluye a este colectivo, frente a lo que habría que actuar en pro del cambio social."⁸⁸

A partir de lo desarrollado el sentido de la política pública tuvo como premisa de forma directa o indirecta privilegiar las prestaciones que se direccionan hacia una economía política del cuerpo rehabilitador; un adiestramiento del mismo que tiende a la integración social, promoviendo la rehabilitación motora, misma lógica funciona en el momento de reorientar partidas hacia los hogares (mirada anclada en que solo vivan entre ellas personas con discapacidad) evitando la posibilidad de inclusión de los afiliados en sus familias de origen o grupos de apoyo, este esquema de financiación presupuestaria dista del planteado por el Modelo Social que promueve el diseño universal, eliminando las barreras comunicacionales y simbólicas teniendo como premisa otorgar mayores márgenes de autonomía. Siguiendo las entrevistas:

Prestador (escuela conveniada) "te piden un montón de cosas que son contradictorios con lo que en realidad estamos hablando del modelo social, porque sino después también tenés el médico tal que te lo hizo en tal momento para que consideren el pedido para la admisión para que puedan realmente estar, por ejemplo en este momento una de las cosas que se esta hablando con Incluir

⁸⁷ **Palacios Agustina (2008)**. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Página 386. CERMI.

⁸⁸ **Díaz Velázquez, Eduardo (2019)**, "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". Página 116. Universidad Complutense de Madrid.

Salud y con otras obras sociales que va a pasar con la reinscripción de los alumnos con todo lo medico que piden, porque lo medico esta (afirmando) te dicen que el diagnostico no pero lo medico esta, entonces si no tenemos medico con esta situación (pandemia) se les está pidiendo que si hay una historia del alumnos de la institución que sea ya sea escuela o centro de día que no le pidan a los padres la cantidad de entrevistas que les piden, eso está en Incluir Salud como en todas las obras sociales, los diagnósticos médicos están, ahora que lo que te dicen que el Programa tenemos que ver lo social, es muy contradictorio, estamos en un momento de transición”

Reorientar partidas presupuestarias hacia las prestaciones vinculadas al modelo rehabilitador permite identificar el conjunto de representaciones e imaginarios que circularon en los funcionarios (actores políticos) en tal gestión, siguiendo a David Le Breton: “la medicina al desterrar al hombre que se encuentra al final de su camino se impone a reencontrarlo como un cuestionamiento de sus fundamentos. La medicina es la medicina del cuerpo, no la del hombre, como por ejemplo en las tradiciones orientales.”⁸⁹

A fin de pensar alternativas en el diseño de la presente política pública, no solo desde la acción estatal sino también desde la participación con las redes sociales (prestadores, familias, organizaciones sociales que se especializan en el tema), estableciendo criterios de acción para la gobernanza anclada en el modelo social, siguiendo a Patricia Brogna; “En este sentido, analizar qué puede hacerse desde el nivel comunitario para propiciar el trabajo de crecer (con las implicancias en afianzamiento de una perspectiva de ciudadanía y de derechos de las personas con discapacidad), qué elementos obstaculizan esta tarea, constituye un recorte desde lo político empoderador. Asumiendo que no existen recetas mágicas...Entre las mismas señala: comenzar la planificación tempranamente; tener una visión de mediano y largo plazo; buscar apoyos para la sede de trabajo en sede; explorar alternativas en la comunidad; evaluar opciones y alternativas; poner en marcha un plan de acción: evaluar los progresos periódicamente; identificar contactos y recursos necesarios.”⁹⁰

Continuidades en el modelo de gestión:

El presente apartado tiene interés de identificar continuidades en la propia dinámica de implementación del programa más allá de la gestión que tomemos como recorte temporal observando desde las líneas de base diversas dimensiones que dan cuenta no solo de las dificultades para lograr los objetivos planteados por el programa desde su formación, sino que dan cuenta de un claro distanciamiento de lo propuesto por el modelo social de la discapacidad.

⁸⁹ **Le Breton, David:** Antropología del cuerpo y modernidad, pagina 10, Nueva Visión, 3era Reimpresión 2006, Buenos Aires. La sociología del cuerpo, Claves Dominios, Buenos Aires, 1992.

⁹⁰ **Brogna Patricia (2014).** *Aduldez, trabajo y discapacidad. El trabajo de crecer. Página 224.* México: Trillas.

La misma refieren por ejemplo a los procesos y requisitos para las autorizaciones de las prestaciones de discapacidad solicitadas desde el sector privado, donde impera el modelo medico/psiquiátrico partiendo de la lenta transición y en algunos casos contradictoria hacia el modelo social, que se materializan en la disputa de otros campos del conocimiento/dominios del saber, que otorgan nuevos sentidos a la presente política pública, nuevos profesionales que también intervienen en el campo de la discapacidad como es la psicología, sociología, pedagogía, etc. siendo menester generar protocolos de acción donde se puedan consensuar enfoques e intervenciones profesionales, tanto desde la interacción del sector público como desde el sector privado (prestadores) como la cooperación entre los mismos actores administrativos, técnicos y funcionarios de los tres niveles del estado que conforman el Programa Incluir, pertenecientes a las unidades de gestión local, provincial y nacional. Según P. Evan: “es necesario para una efectiva intervención estatal que el estado se encuentre imbricado en una red de relaciones con importantes grupos sociales. La intervención del estado en determinada arena publica es facilitada si se cuenta con la cooperación de los actores relevantes, pues este apoyo fortalece las condiciones para implementar las políticas. El logro de un equilibrio entre las lógicas de los planos señalados es lo que se ha llamado autonomía enraizada”⁹¹

Prestadora 3: “el problema es como lo llevamos a cabo, yo en realidad el rol, los que trabajamos en campo, no desde la teoría no solamente presentar en un congreso la convención, ehh presentar los nuevos paradigmas, yo también lo presento y veo pero cuando vos lo llevas al trabajo de campo que hay que seguir trabajándolo, el modelo social hasta inclusive como se realiza ahora un certificado de discapacidad no tienen nada que ver con años anteriores pero cuesta mucho llevarlo a cabo, pero en realidad el modelo es el modelo social si bien te pide el diagnostico medico, el diagnostico esta, te piden un montón de cosas que son contradictorios con lo que en realidad estamos hablando del modelo social, porque sino después también tenés el médico tal que te lo hizo en tal momento para que consideren el pedido para la admisión para que puedan realmente estar, por ejemplo en este momento una de las cosas que se está hablando con Incluir Salud y con otras obras sociales que va a pasar con la reinscripción de los alumnos con todo lo medico que piden, porque lo medico esta (afirmando) te dicen que el diagnostico no pero lo medico esta, entonces si no tenemos medico con esta situación (pandemia) se les está pidiendo que si hay una historia del alumnos de la institución que sea ya sea escuela o centro de día que no le pidan a los padres la cantidad de entrevistas que les piden, eso esta en Incluir Salud como en todas las obras sociales, los diagnósticos médicos están, ahora que lo que te dicen que el Programa tenemos que ver lo social, es muy contradictorio estamos en un momento de transición.”

⁹¹ Evans, Peter, 1996: “El estado como problema y como solución”, Desarrollo Económico , Buenos Aires.

Prestador 1: (En voz alta) “Yo creo que el programa esta, como está la argentina, y esto es independiente de las voluntades políticas, por supuesto que la voluntad política dirige, impone un norte y fija una meta, puede ser para un lado o para otro, pero hay fuerzas internas, hay fuerzas que subyacen a las decisiones políticas, la formación de los profesionales, la formación de los docentes, las.. los imaginarios sociales, la visión que la sociedad tiene de la persona con discapacidad, la visión del diferente, el conocimiento, la preparación, este.., que hace que la argentina hoy este a mitad de camino, esta... sale va saliendo del modelo medico hegemónico, pura y netamente rehabilitador de la función hacia un modelo social donde lo que se trabaja con la persona para optimizar su potencial y su funcionalidad esta puesta al servicio de la máxima integración e inclusión comunitaria posible. Yo creo que argentina está a mitad de camino, este pero tendiendo, tomando lo mejor del modelo social, porque también es cierto que el modelo social plantea una utopía muy útil, vayamos hacia allá”

Retomando con las experiencias de descentralización del programa hacia las UGP (Unidades de Gestión Provincial) donde si bien se observo una intensificación de funciones hacia las mismas, en el periodo analizado, con una deficiente correlación en los tiempos para las asignaciones presupuestarias, ya que no solo las mismas debían auditar las prestaciones autorizadas desde la Agencia Nacional, sino que ahora tenían como función en algunas areas del Programa la de autorizar mediante la remisión de padrones y la de liquidar gran parte de la prestaciones, como fue el caso del área de diálisis que continuo con dicha política a posteriori del periodo analizado. Esto conlleva por un lado la necesidad desde el estado central de dotarse del poder de policía⁹² para auditar ahora el efectivo cumplimiento e imputación de las asignaciones presupuestarias en cada una de las jurisdicciones provinciales, verificando que los prestadores puedan hacerse cargo de los costos de tales prestaciones. En este caso la idea de reformar los procesos administrativos, adquieren otra denominación y materialización que la implementadas desde el 2016 al 2019, retomando lo propuesto por Carlos Matus “La palabra modernizar se presta a muchas interpretaciones. Nosotros usamos dos conceptos: reformar y revolucionar una institución. Reformar significa cambiarle las reglas. Significa que los resultados que ofrece el juego tienen una relación muy directa con las reglas y sin cambiar las reglas no puedo mejorar los resultados. Hay tres tipo de juego: el de flujos, donde yo juego con la misma capacidad, el juego de acumulación donde juego para cambiar la capacidad y el juego de reglas donde juego para cambiar de juego.”⁹³

⁹² “poder de policía, una facultad o atribución, por lo que confundir una cosa con la otra supone tanto como confundir ley con potestad legislativa, acto administrativo con facultad administrativa, etc”. Agustín Gordillo (2000), Capítulo V, El poder de policía. Página 373, Fundación de derecho administrativo.

⁹³ Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal (2007). Matus Carlos, Las ciencias y la política, Salud Colectiva, vol. 3, núm. 1, enero-abril, Pagina 89, Universidad Nacional de Lanús Buenos Aires, Argentina.

Este proceso factico de transferencia de funciones desde el estado nacional hacia las provincias sin su correspondiente asignación presupuestaria retoma las experiencias desarrolladas en los noventa con las llamadas “Reforma del Estado” del gobierno de Carlos Menen específicamente en las carteras de salud y educación, Retomando el desarrollo de Rey ” En el caso argentino, además hay que tener en cuenta la vocación netamente fiscalista de la reforma estatal noventista, con su escasa atención a los problemas de capacidad de gestión. En su afán por recortar funciones y presupuestos, provocó un serio desmembramiento administrativo: se pasaron funciones a quienes no tenían la capacidad institucional de brindarlos, quedaron funciones en zonas grises o se superpusieron tareas entre diversos organismos.”⁹⁴

Tanto la superposición de funciones como la incapacidad de gobierno por parte de los actores técnicos, administrativos como políticos del Programa Incluir genera dificultades no solo en términos de eficacia en los propios procesos administrativos sino esencialmente a la hora de dar respuesta inmediata a las diversas demandas de su población objetivo (afiliados con discapacidad). A fin de mejorar los indicadores de eficacia del Programa es menester tener una mirada integral desde la planificación, implementación y evaluación en los diversos niveles que se implementa las políticas prestacionales, identificando la correlación de fuerza e intereses de los actores públicos y privados para lograr articular el sentido deseado de las mismas en la toma de decisiones. Siguiendo a Wayne Parsons “La toma de decisiones ocurre en diferentes ámbitos y niveles. En un nivel los actores de la alta jerarquía dentro de las políticas públicas deben tomar una decisión en cuanto a la formulación de una política “nacional” económica o “de salud” en el orden de gobierno local o dentro de un hospital también se toman decisiones...el gobierno moderno debe verse como una actividad compleja, con múltiples capas o esferas, en la que cada política está compuesta de un sinnúmero de puntos de toma de decisiones.”⁹⁵

Luego de realizar una genealogía de las prestaciones básicas del Programa Incluir Salud, específicamente desde el área de discapacidad podemos confirmar la imposibilidad en las distintas gestiones de establecer una planificación estratégica de largo alcance, donde estén inmersos no solo los actores administrativos, técnicos, políticos (en todos los niveles; nación, provincias y municipios) y el sector privado (prestadores) sino también que participen activamente los propios afiliados de las demás etapas de la política (implementación/evaluación). Este proceso permitirá alcanzar no solo los objetivos planteados, otorgando mayores márgenes de legitimidad del mismo en la opinión pública, siendo requisito central acceder a erogaciones presupuestarias por parte del Tesoro Nacional acordes a las cambiantes coyunturas socio-sanitarias. Sera solo en ese estadio que podemos atravesar el análisis de las capacidades de gobierno a las capacidades estatales. Otorgar tales

⁹⁴ **Rey Maximiliano (2012)** “Hacia una administración pública para el estado democratizador. Notas políticas para la transformación administrativa. Aportes para el debate. Página 131.

⁹⁵ **Parsons Wayne (2007)** Políticas Publicas. Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas, Capítulo III, Página 274. FLACSO México.

capacidades de gestión permitirá reducir los procesos de judicialización, los recursos de amparo que se dan cuando no se otorga una determinada prestación, dotando al poder ejecutivo en este caso mediante la A.N.D.I.S, de un mecanismo de menor litigiosidad con los otros poderes del estado. Se materializa lo desarrollado en el presente pasaje de la entrevista:

Funcionario: “después con respecto a algún recurso de amparo que surgía el área legal siempre estaba presente, los objetivos de metas inmediatas yo puedo decir que si se han logrado, no podría ex partirme más en objetivos más generales porque fue muy corto el periodo.”

En el plano factico se observa a lo largo de las gestiones una mayor concentración de expedientes de amparos frente a las ausencias de respuestas en los diferentes niveles de gestión del programa, sobre-cargando el área de legales que tenía como objeto intervenir en circunstancias institucionales excepcionales; siendo su función de base: “Con relación a las acciones de amparo en particular corresponde recordar que se trata de una solución rápida, desprovista de formalismos, que permite una rápida intervención de un juez tendiente a hacer cesar cualquier acción u omisión que amenace, lesione o viole el derecho invocado por el afectado. Dicho obrar debe lesionar derechos y garantías reconocidos en las Constituciones, en los tratados internacionales o en las leyes.” Si bien tomamos los primeros indicadores desde el 2003 a junio del 2007 existieron 355 amparos que representa una media de 0,08 % de amparos por afiliados (Cuadro 1. Página 152 del Informe mencionado), luego este número se incrementa en las gestiones posteriores, donde si bien no hay datos proporcionados por tales informes de gestión tal información se desprende de lo relatado en las entrevistas realizadas.

A modo de reflexión final, a pesar de la situación prestacional compleja que se encuentra en el Programa, tomando un dato como línea de base de la “Encuesta de Satisfacción y Expectativas” realizada en el 2006, el 76,9% de la población con Pensión no Contributiva, no poseía ninguna cobertura de Salud previo a la afiliación al Programa ni en el sistema de las Obras sociales ni el de la Pre-pagas (Ver Anexo 1 Grafico 10.2), el mismo demuestra su carácter inclusivo como política pública prestacional, aunque en muchos casos no sea igualador de oportunidades, frente a los problemas de eficiencia, eficacia y efectividad en sus dinámicas prestacionales, a diferencia de otros países de la región (Chile, Perú, Colombia, etc), el nuestro es un sistema tripartito, siendo el sector publico el principal oferente en materia de políticas socio-sanitarias para las personas con discapacidad, aunque de forma deficitaria en torno a la calidad, continuamos con un campo de prestaciones básica propios del Modelo de Bienestar, que cumplió sus mayores estándar de desarrollo hasta los años 70, dicho proceso se interrumpió con el cambio del patrón de acumulación financiera que dio origen en Argentina a un determinado régimen político denominado “Proceso de Organización Nacional” a partir de 1976 y que se profundizaron con las llamadas reformas del estado en la década de 1990, siguiendo a Alonso: “Las reformas estructurales neoliberales, desplegadas en el contexto más general de la globalización, alteraron significativamente los equilibrios socioeconómicos, fortaleciendo la posición tanto del capital financiero internacional como de grupos económicos domésticos. La “retirada” del estado, que permitió el desalojo de los intereses sectoriales del

espacio estatal...Esta dimensión del problema debe atenderse más aún si asumimos la perspectiva que percibe el rediseño de los sistemas de prestaciones sociales como un proceso tendiente a la construcción de ciudadanía,”⁹⁶

A pesar de los procesos de descentralización sin su correlato de asignación presupuestaria, la sub-ejecución de las mismas, la escasa planificación estratégica, que se dieron en diversas gestiones tendiendo a un vacío de sentido de existencia, (retomando la tradición de la sociología reflexiva de Max Weber sobre la política como acción social con sentido), también se podría profundizar con el siguiente interrogante según Rey: “¿es compatible la jerarquía y formalidad legal weberiana con una administración más amigable con el ciudadano?”⁹⁷. el programa tiene como objetivo de base las premisas y características de dicho Estado de Bienestar, tal como se me manifiesta en la presente entrevista:

Prestador 1: “el programa tiene bajo cobertura a los sectores sociales más desposeídos, mas postergados, menos reconocidos, menos alcanzados, el programa es si quieres, una pequeña pero muy significativa este...prueba del estado de bienestar que alguna vez tuvimos, yo saludo la existencia del programa cuando lo pienso, pienso en mejorarlo”

El mismo como integrante de una institución del poder ejecutivo, dentro de la órbita de la Agencia Nacional de Discapacidad, ocupa un rol central en los arreglos de poder entre los diversos actores sociales (público y privados) que los conforman para lograr su existencia siendo menester recrear los dispositivos de observancia activa/pasiva a fin de fortalecer la credibilidad pública del Programa en el colectivo de personas con discapacidad y en la sociedad civil en su conjunto. Siguiendo a Carlos Vilas: “Formales o informales, las instituciones son arreglos colectivos para el desenvolvimiento social; esto no significa un involucramiento universal (o sea de todos y todas) en su elaboración, pero sí observancia (activa o pasiva) por todos y todas. Son arreglos de poder entre actores sociales, que se expresan como derechos y obligaciones. La estabilidad y la observancia de las instituciones dependen de la permanencia de las condiciones que enmarcaron esos arreglos. Cuando ellas cambian, los acuerdos y sus derivadas institucionales pierden legitimidad porque se deteriora la creencia pública en su utilidad.”⁹⁸, siendo necesario poner en debate e interpelar a los actores que componen el presente Programa, redefinir las dinámicas institucionales, la asignaciones

⁹⁶ **ALONSO, Guillermo (2007)** “Capacidades institucionales entre el estado y la sociedad”. Página 8. Ponencia ante el Cuarto Congreso Argentino de Administración Pública.

⁹⁷ **Rey Maximiliano (2012)** “Hacia una administración pública para el estado democratizador. Notas políticas para la transformación administrativa. Página 3. Aportes para el debate

⁹⁸ **VILAS, Carlos M. (2012)** “Instituciones. Ni tanto, ni tan poco”. Página 3. Aportes para el estado y la gestión gubernamental.

presupuestarias, los mecanismos de contralor, estableciendo procesos participativos no solo en su implementación, sino en el diseño y evaluación del mismo.”⁹⁹

Como aporte final es menester diseñar dispositivos participativos de monitoreo entre todos los actores que componen el programa a nivel local más eficientes, desde la planificación estratégica situacional, que las denominadas auditorías¹⁰⁰ dado que estas apelan por un lado a un abordaje contable cuando refiere a los contralores provincial, mientras que en las visitas realizadas a los prestadores los profesionales se basan en analizar indicadores cuantitativos, por ejemplo las planillas de asistencia/atención, utilizando instrumentos que no reflejan las dinámicas institucionales y el impacto efectivo hacia los prestadores del programa, a fin de identificar las percepciones de las personas con discapacidad usuarios de tales servicios.

Sera menester crear un conjunto de dispositivos que promuevan la sistematización de las diversas dinámicas institucionales que interactúan en el programa, “Por eso, cada proceso de intervención constituye un esfuerzo creativo único que tiene una gran dosis de experimentación. Durante la implementación de un programa se generan descubrimientos, se producen debates, se construyen conceptos y se organizan sistemáticamente. Este proceso es dinámico, puesto que la sistematización tiene una lógica explicativa provisoria, abriendo paso a nuevas dudas que deberán ser respondidas en el futuro y dando lugar a renovados esquemas de relación entre los hechos y el ordenamiento de la información.”¹⁰¹

⁹⁹ **Programa Federal de Salud 2003-2007**. Página 151. Secretaria de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias. Ministerio de Salud de la Nación.

¹⁰⁰ “La auditoría es una función que tiene por objeto garantizar el buen uso de los recursos del Estado y de la empresa en cuanto a la adquisición de insumos, buscando evitar acciones negligentes o delictivas.” **Neirotti Neiro (2007)** Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales. 10º. Página 14. Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas”, IIPE – Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

¹⁰¹ **Neirotti Neiro (2007)** Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales. Página 14. 10º Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas”, IIPE – Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

6. BIBLIOGRAFIA:

Acuña Carlos y Goñi Luis (2010) "Políticas sobre la discapacidad en Argentina, el desafío de hacer realidad los derechos", Siglo XXI.

Alonso, Guillermo (2007) "Capacidades institucionales entre el estado y la sociedad", Ponencia ante el Cuarto Congreso Argentino de Administración Pública.

Banco Mundial (2017) Argentina: Hacia una cobertura universal de salud. Desafíos y oportunidades". Informes técnicos del Banco Mundial en Argentina, Paraguay y Uruguay. Numero 12.

Belmartino, Susana y Bloch, Carlos (1994), El sector salud en Argentina. Actores, conflictos de intereses y modelos organizativos. 1960-1985". Organización Panamericana de la Salud. Nro. 40

Bernazza Claudia, Comotto Sabrina, Longo Gustavo (2015). Evaluando en clave publica. Guía de indicadores e instrumentos para la medición de capacidades estatales. FLACSO, Área de estado y políticas públicas.

Borja Jordi (1975), Descentralización una cuestión de método, Organización y descentralización municipal. EUDEBA. Buenos Aires.

Brogna Patricia (2014). *Adulthood, work and disability. The work of growing*. México: Trillas.

Centro de Estudios para el desarrollo institucional (2002), El funcionamiento del sistema de salud Argentino en un contexto federal, Documento 77.

Di Tella Torcuato, Paz Gajardo Paz, Gamba Susana, Chumbita Hugo (1989). Diccionario de ciencias sociales y políticas. Puntosur.

Díaz Velázquez, Eduardo (2019), "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". Universidad Complutense de Madrid.

Domínguez María de los Ángeles (2004), Perspectivas del programa de cobertura de prestaciones básicas para personas con discapacidad en las obras sociales nacionales.

Dubrovsky, S., Navarro, A., Rosenbaum, Z.: *Ilusiones y verdades acerca de la integración en la escuela común, Estudios e Investigaciones*, Volúmen 4, GCBA, Dirección de Planeamiento, Dirección de Investigación, Buenos Aires.

Evans, Peter (1996) "El estado como problema y como solución", Desarrollo Económico, Buenos Aires.

Ferrante Carolina y Ferreira Miguel, *Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia con discapacidad*. Intersticio, Revista Sociológica del Pensamiento Crítico, 2011.

Foucault, Michel (1961), *Historia de la locura en la época clásica*, México, Fondo de Cultura Económica.

Ibíd (1963), *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*, Siglo XXI Editores.

Ibíd (1975), *Los anormales*, México, Fondo de Cultura Económica.

Ibid (1976), *Historia de la sexualidad. La voluntad del saber*. Siglo XXI Editores.

Gallino Luciano (1978). *Diccionario de sociología*. Siglo XXI

Gordillo Agustín (2000), *Capítulo V, El poder de policía*. Fundación de derecho administrativo.

Goffman Erving (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, Madrid

Hervas Alfonso Galindo (2012) "Modernidad y biopolítica, los diagnósticos de Foucault, Esposito y Agamben", Pag 57 en Esther Díaz, "El poder y la vida, modulaciones epistemológicas". Editorial Biblos Filosofía.

INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2001. Instituto Nacional de Estadística y Censos. 2001. Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI).

INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010. Instituto Nacional de Estadística y Censos.

ISUANI, Fernando J. (2005) *Redes intergubernamentales para la implementación de programas sociales*, ponencia presentada al X Congreso Internacional del CLAD, Santiago de Chile.

Katz, Jorge y colaboradores. *El sector salud en la República Argentina. Su estructura y comportamiento*, Fondo de Cultura Económica/ Serie Economía. 1993

Le Breton, David: *Antropología del cuerpo y modernidad*, Nueva Visión, 3era Reimpresión 2006, Buenos Aires. *La sociología del cuerpo*, Claves Dominios, Buenos Aires, 1992.

Ley 26.378. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Presidencia de la Nación.

Mallardi Manuel W., Fernández Emiliano N. (2019), *La protección social en la Argentina: algunos elementos para caracterizar las Pensiones No Contributivas Asistenciales*. Centro Interdisciplinario para el estudio de políticas públicas.

Matus Carlos, (1994), *Adiós señor presidente*, Ediciones de la UNLa

Naciones Unidas (ONU) *Manual Sobre Equiparación De Oportunidades De Los Impedidos*. Nueva York.

Naciones Unidas (ONU). Propuestas de Acción para las Personas con Discapacidad, Colección Política, servicios y trabajo social. Editorial Lumen, 1995.

Neirotti Neiro (2007) Elementos conceptuales y metodológicos para la evaluación de políticas y programas sociales. 10º Curso Regional sobre “Planificación y Formulación de Políticas Educativas”, IPE – Sede Regional del Instituto Internacional de Planeamiento de la Educación. Buenos Aires.

Núñez Blanca, Caniza de Páez Estela, Pérez Beatriz (2016), El futuro de la familia de un hijo con discapacidad, Lugar Editorial.

Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, 2001.

Ossorio, Alfredo (2003), Planeamiento estratégico, INAP, Buenos Aires

Ossorio Alfredo (2008), Glosario de Planeamiento Estratégico. Dirección de planeamiento y reingeniería organizacional. INAP. Buenos Aires.

Ossorio Alfredo (2007). La gestión pública por objetivos y resultados. Una visión sistémica. Oficina Nacional de Innovación y Gestión. Jefatura de Gabinete de Ministros.

Pantano, L. (1993), La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas, Eudeba, Buenos Aires.

Palacios Agustina (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI.

Parsons Wayne (2007) Políticas Públicas. Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas. FLACSO México.

Programa Federal de Salud 2003-2007. Secretaria de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias. Ministerio de Salud de la Nación.

Programa Federal Incluir Salud, Informe de Gestión 2017. Ministerio de Salud de la Nación.

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Matus Carlos, Las ciencias y la política, Salud Colectiva, vol. 3, núm. 1, enero-abril, 2007, pp. 81-91 Universidad Nacional de Lanús Buenos Aires, Argentina.

Rey Maximiliano (2012) “Hacia una administración pública para el estado democratizador. Notas políticas para la transformación administrativa. Aportes para el debate

Rey Maximiliano (2013) Federalismo y mecanismos de articulación intergubernamental: el funcionamiento de los consejos federales en Argentina, Revista del CLAD Reforma y Democracia.

Restrepo, Darío (2003) Las prácticas participativas: entre la socialización y la privatización de las políticas públicas. en Revista del CLAD Reforma y Democracia, N° 25, Caracas.

Rosales, Pablo Oscar (Compilador) y otros (2008), Suplemento especial: Convención Internacional de Discapacidad, Jurisprudencia Argentina, Buenos Aires.

Rosales, Pablo (2012) Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Discapacidad, Justicia y Estado, Adajus, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Infojus. Buenos Aires.

Rovere M (1993), Planificación estratégica de recursos humanos en salud, PERHUS.

Sánchez Caravaca Juan , Candil Gil Isidoro (2012). Aplicación de programas de atención

Sautu Ruth, Boniolo Paula, Dalle Pablo, Elbert Rodolfo (2005) Manual de Metodología. Construcción del Marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. Cap. 1. La construcción del marco teórico en la investigación social. CLACSO.

Seda Juan Antonio (2017) Discapacidad y derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Consejo de la Magistratura. Poder Judicial de la Ciudad de Buenos Aires.

Silberkasten, Marcelo (2006). La construcción Imaginaria de la Discapacidad. Topia, Editora,

Testa, M. (1993) Pensar en salud. Lugar Editorial. Argentina

Venturiello, Maria Pia La trama social de la discapacidad. Cuerpos, redes familiares y vida cotidiana (Biblos).

Vilas Carlos Maria (2013) El poder y la política, el contrapunto entre razón y pasiones, Editorial Biblos/Politeia.

VILAS, Carlos M. (2012) Instituciones. Ni tanto, ni tan poco. Aportes para el estado y la gestión gubernamental

Links de interés:

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

ANEXO 1: Fuentes Secundarias

1. Titulares con acceso a prestación de discapacidad según edad (Junio 2015)

Franja etaria	Frecuencia	Porcentaje
0-4 años	170	1%
5-9 años	2558	10%
10-14 años	5133	20%
15-19 años	5872	23%
20-24 años	4060	16%
25 a 29 años	2525	10%
30-34 años	1592	6%
35-39 años	1247	5%
40-44 años	835	3%
45 - 49 años	548	2%
50 - 54 años	402	2%
55-59 años	362	1%
60-64 años	248	1%
65-69 años	103	0%
70-74 años	38	0%
75 y más	43	0%
Total	25736	100,0

Fuente: Equipo técnico del PFIS

2. Titulares con acceso a prestación de discapacidad según sexo (Junio 2015)

	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	14670	57,0
Femenino	11066	43,0
Total	25736	100,0

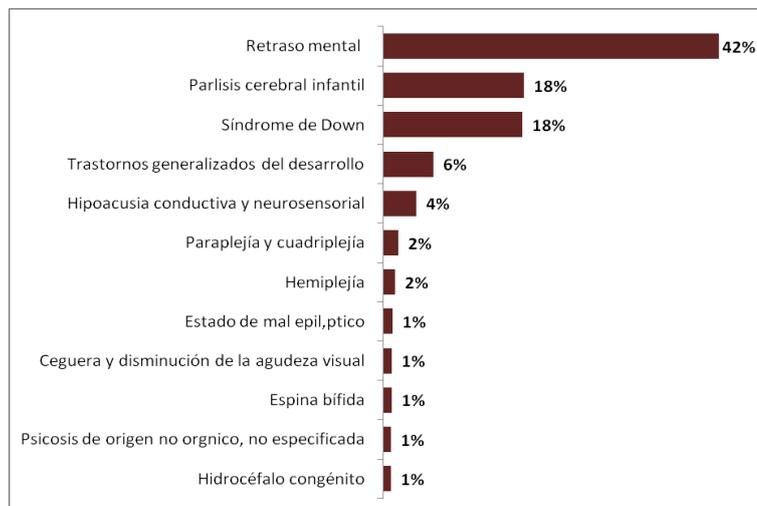
Fuente: Equipo técnico del PFIS

3. Titulares con acceso a prestaciones por Discapacidad según provincia (Junio 2015)

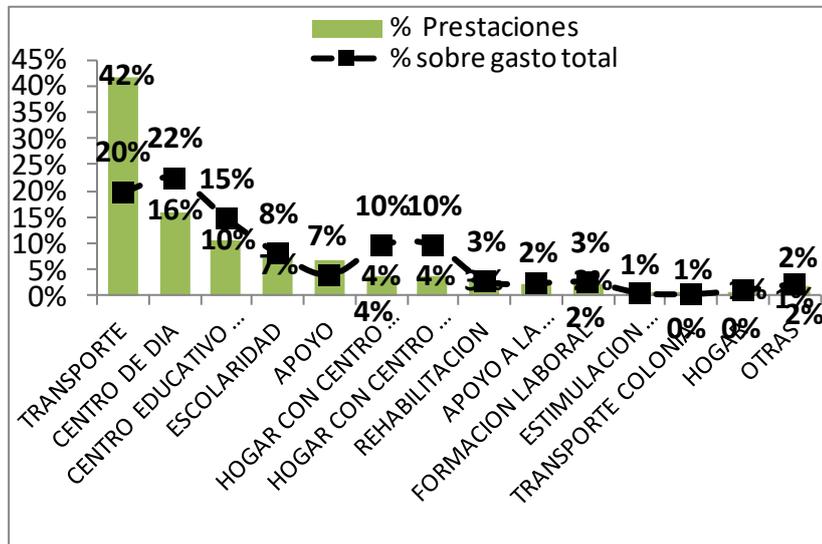
	Frecuencia	Porcentaje
BUENOS AIRES	7354	28,6
TUCUMAN	3232	12,6
CORDOBA	2497	9,7
SANTA FE	2078	8,1
CHACO	1643	6,4
CAPITAL FEDERAL	1512	5,9
MENDOZA	1427	5,5
SALTA	1095	4,3
SANTIAGO DEL ESTERO	950	3,7
CORRIENTES	845	3,3
SAN JUAN	631	2,5
ENTRE RIOS	431	1,7
JUJUY	415	1,6
SAN LUIS	349	1,4
MISIONES	342	1,3
LA RIOJA	214	0,8
CATAMARCA	185	0,7
LA PAMPA	141	0,5
RIO NEGRO	135	0,5
FORMOSA	111	0,4
CHUBUT	91	0,4
NEUQUEN	40	0,2
SANTA CRUZ	13	0,1
TIERRA DEL FUEGO	5	0,0
Total	25736	100

Fuente: Equipo técnico del PFIS

4. Titulares PFIS que se encuentran percibiendo prestaciones por discapacidad según diagnóstico (total país, junio 2015)

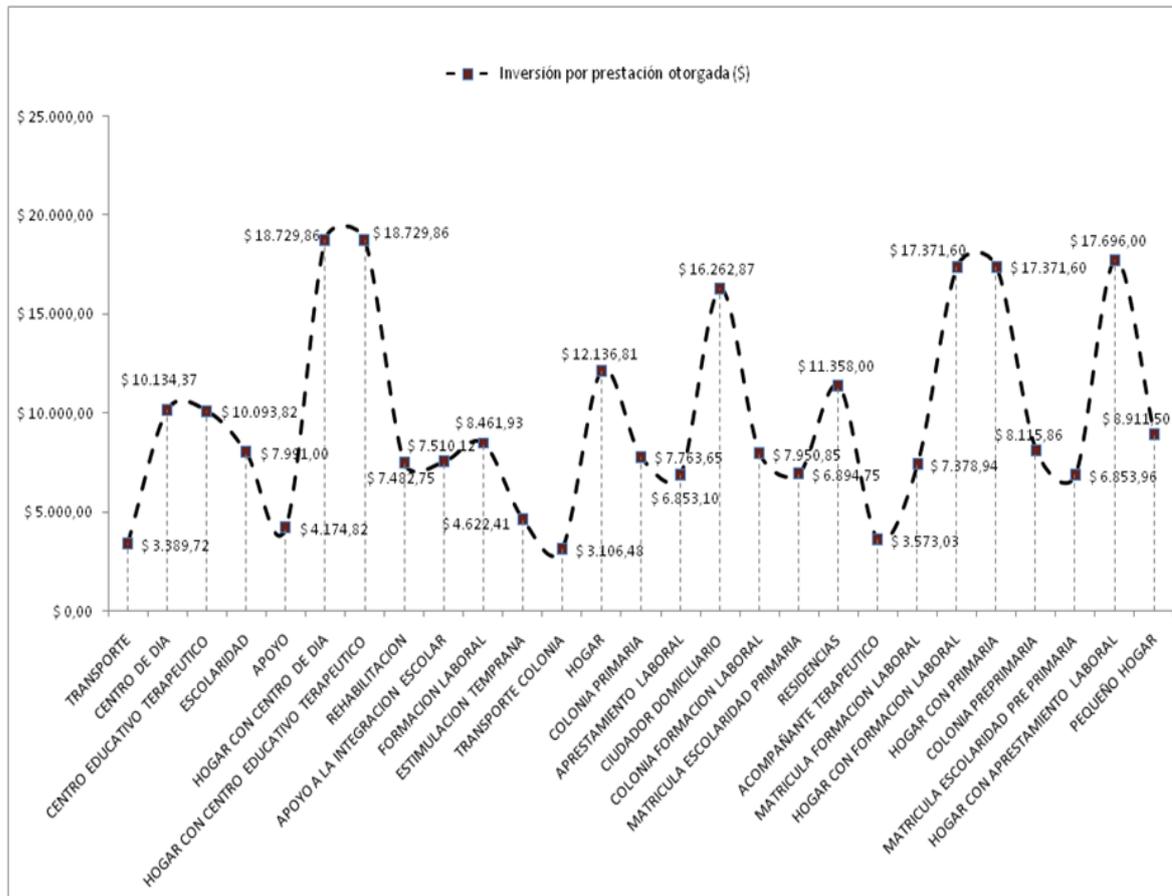


5- Prestaciones de Discapacidad otorgadas por PFIS. Tipo de prestación e impacto en la inversión total (total país, junio 2015)

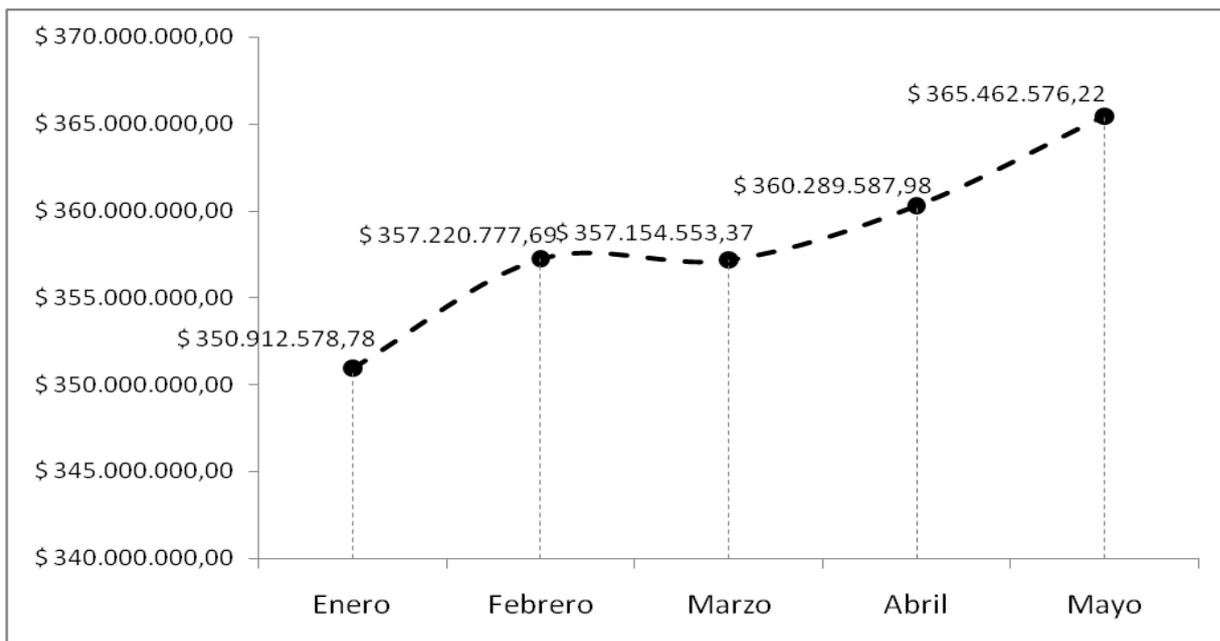


Fuente: Equipo técnico del PFIS

6- Inversión (\$) por prestación de Discapacidad otorgada. Agrupamiento por tipo de prestación (Total país, junio 2015) Fuente: Equipo técnico del PFIS



7- Evolución de la inversión en prestaciones por discapacidad (total país, mayo 2015)



Fuente: Equipo técnico del PFIS

8- Distribución de las personas con discapacidad con CUD según tipo de orientación prestacional, año 2016. Fuente: Dpto. de Sistemas de Información en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

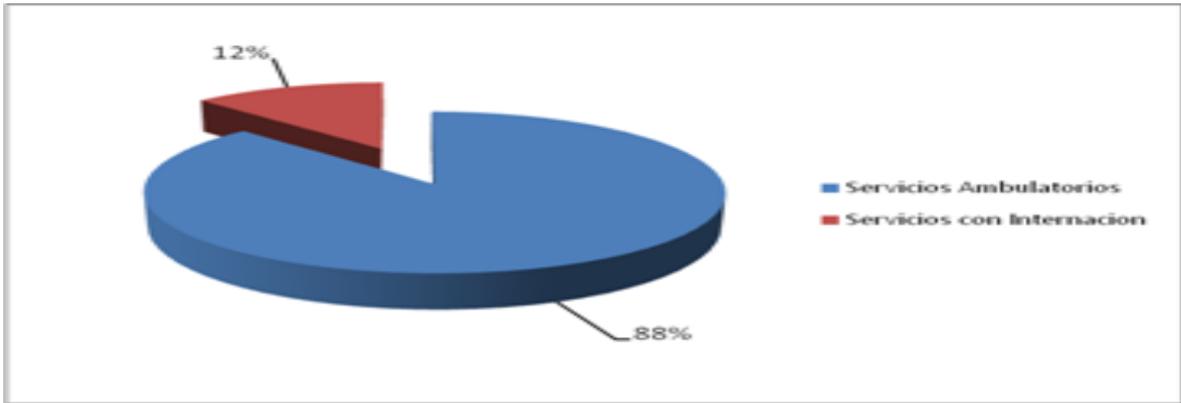
Orientación Prestacional Recomendada	Cant. de prestaciones
Prestaciones De Rehabilitación	187.496
Hospital De Día	2.073
Centro De Día	14.603
Centro Educativo Terapéutico	9.728
Estimulación Temprana	9.683
Prestaciones Educativas (Inicial/EGB)	38.147
Formación/Aprestamiento Laboral y/o Profesional	14.053
Hogar	9.863
Residencia	3.122
Pequeño Hogar	671
Transporte	82.299
Otros	5.727
Total	377.465

9- Distribución de las personas con discapacidad con CUD según cobertura (2016)

Tipo de Cobertura en Salud	Cant. de personas	%
PAMI	23.941	14,28%
Incluir Salud	18.226	10,87%
Medicina Prepaga	11.864	7,08%
Obra Social	113.583	67,76%
Total	167.614	100%

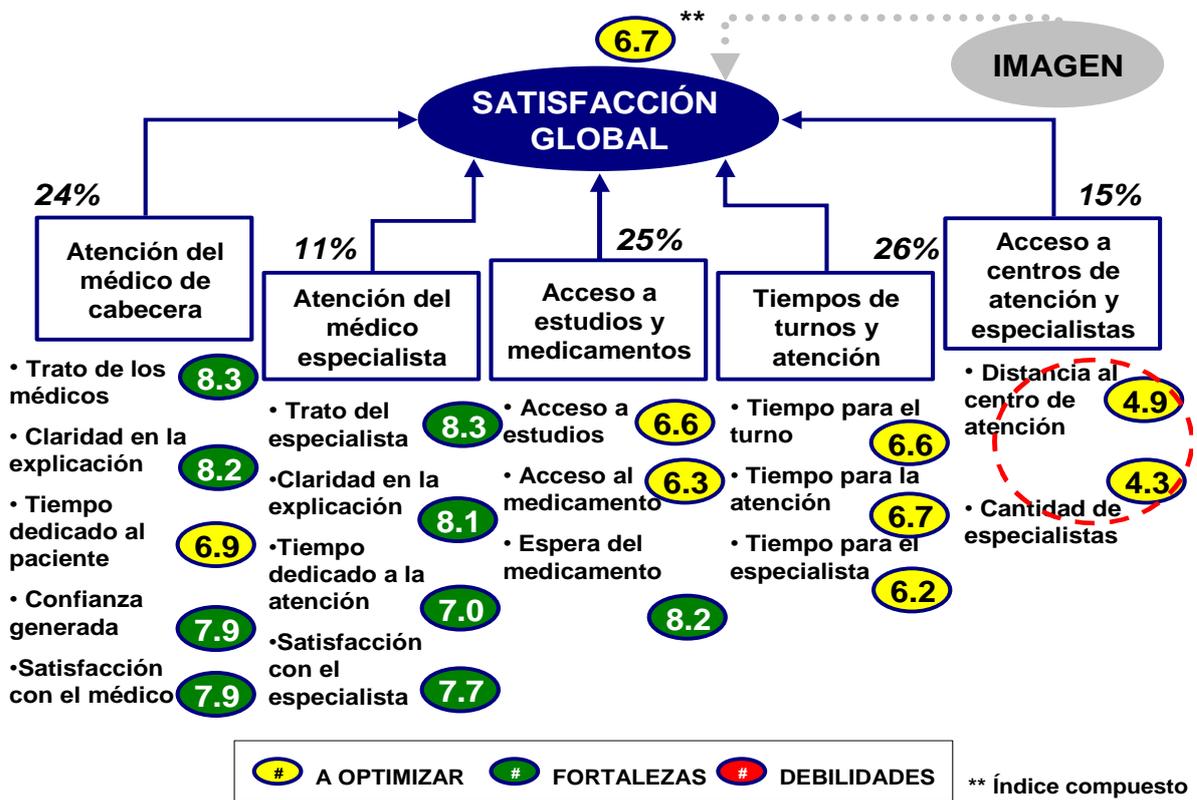
Fuente: Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

10- Relación porcentual servicios de atención ambulatorios/con internación. 2013



Fuente: Registro Nacional de Prestadores

10.1-



10. 2 Otro tipo de cobertura anterior

a la afiliación a PROFE



ANEXO 2: Fuentes Primarias

11- Cantidad de prestaciones Marzo 2015	
Tipo de Prestación	Cantidad
Estimulación temprana	388
Acompañante terapéutico	33
Apoyo	3299
Educativas	7125
Centro de día	5381
Centro educativo terapéutico	2989
Hogares	1964
Centro de Rehabilitación	1353
Transporte	20162
Total	42694
Fuente propia: Según Padrón de Autorizaciones vigentes	
Aclaración: Se unificaron las principales prestaciones	

12- Cantidad de prestaciones Marzo 2019	
Tipo de Prestación	Cantidad
Estimulación temprana	220
Acompañante terapéutico	19
Apoyo	3318
Educativas	5912
Centro de día	1398
Centro educativo terapéutico	6542
Hogares	2470
Centro de Rehabilitación	2544
Transporte	3890
Total	26313
Fuente propia: Según padrón de la autorizaciones vigentes.	
Aclaración: Se unificaron las principales prestaciones	

ANEXO 3:

1. Guía de entrevista semi/estructurada para **familiares a cargo de afiliados con discapacidad** perteneciente a la población del Programa Incluir Salud

1.1 BLOQUE SOBRE CALIDAD DE ATENCION EN EL **AREA ADMINISTRATIVA Y PROFESIONAL DEL PROGRAMA INCLUIR SALUD (NIVEL NACIONAL, PROVINCIAL Y LOCAL)**

- 1) ¿Puede desarrollar como son los **tiempos** para poder **afiliarse** al Programa, se realizan a la brevedad o tardan mucho para su resolución?
- 2) ¿Puede desarrollar como son los **tiempos** para que su familiar pueda utilizar las **prestaciones de discapacidad** (centro de día, hogar, escuelas, centro de rehabilitación, etc.) en el Programa, se realizan a la brevedad o tardan mucho?
- 3) ¿Considera que las **prestaciones** que fueron otorgadas se correspondía con lo solicitado?
- 4) ¿Puede evaluar la **calidad de la atención** que recibe usted o su familiar en la oficina administrativa/profesional del programa tanto en el hospital, **como** en la unidad de gestión provincial y en la Agencia Nacional de Discapacidad?

1.2 BLOQUE SOBRE CALIDAD DE ATENCION EN **PRESTADORES PARA SER RESPONDIDA POR LA FAMILIA**

- 1) ¿Qué **cambios** observa en su familiar luego de haber asistido, en un periodo prolongado (por lo menos un año) a los Prestadores del Programa Incluir?
- 2) ¿Se promueve la **autonomía** de su familiar (libertad de acción para la toma de decisiones cuando su diagnostico lo permite) desde diversas propuestas de **actividades** por parte del prestador? ¿Cuáles son las distintas actividades y/o prácticas institucionales que la promueven?
- 3) ¿El prestador promueve actividades que **incluyen a su familiar** en la comunidad o se remiten a estar aislados pasivos al tratamiento/practica laboral/educativa? En caso afirmativo ¿Cuáles son las distintas prácticas institucionales que promueven la inclusión social?
- 4) ¿Puede evaluar la **calidad de la atención** tanto humana como profesional que recibe su familiar en la Escuela de Educación Especial/Centro de Rehabilitación/Hogar/Centro Educativo Terapéutico/Centro de Día, etc?

Bloque 2: Guía de entrevista semi/estructurada para **personas con discapacidad perteneciente a la Población del Programa Incluir Salud**

2.1 BLOQUE SOBRE CALIDAD DE ATENCION EN EL **AREA ADMINISTRATIVA Y PROFESIONAL DEL PROGRAMA INCLUIR SALUD (NIVEL NACIONAL, PROVINCIAL Y LOCAL)**

- 1) ¿Puede desarrollar como son los tiempos para poder afiliarse al Programa, se realizan a la brevedad o tardan mucho para su resolución?

- 2) ¿Puede desarrollar cuanto tiempo tardo para poder recibir las prestaciones de discapacidad (centro de día, hogar, escuelas, centro de rehabilitación, etc.) del Programa, se realizan a la brevedad o tardan mucho?
- 3) ¿Considera que las prestaciones que le fueron otorgadas se correspondían con lo solicitado?
- 4) ¿Puede evaluar la calidad de la atención que recibe usted y/o su familiar en la oficina administrativa/profesional del programa tanto en el hospital, en la unidad de gestión provincial y en la Agencia Nacional de Discapacidad?

2.2 BLOQUE SOBRE CALIDAD DE ATENCION EN PRESTADORES PARA SER RESPONDIDAS POR EL AFILIADO Y/O UN FAMILIAR

- 1) ¿Qué cambios observas luego de haber asistido en un periodo prolongado (por lo menos un año) a los Prestadores del Programa Incluir?
- 2) ¿Se promueve tu autonomía (libertad de acción para la toma de decisiones cuando su discapacidad lo permite) por parte del prestador desde diversas propuestas de actividades? ¿Cuáles son las distintas prácticas institucionales que promueven la misma?
- 3) ¿El prestador implementa actividades que te incluyen en el ámbito comunitario o se remiten a estar aislados, solo afectados al tratamiento/practica laboral/educativa? En caso afirmativo ¿cuáles son las distintas prácticas institucionales que promueven la inclusión social?
- 4) ¿Puede evaluar la calidad de la atención tanto humana como profesional que recibís en la Escuela de Educación Especial/Centro de Rehabilitación/Hogar/Centro Terapéutico/Centro de Día, etc?

2. Guía de entrevista semi/estructurada para Prestadores del Programa Incluir Salud

Bloque 3.1: Sobre el Programa Incluir Salud

1. ¿Puede evaluar y desarrollar la calidad de la atención que recibió del programa, durante la gestión 2015 a 2019, específicamente en la UGP (Unidad de gestión provincial)?
2. ¿Puede evaluar y desarrollar la calidad de la atención que recibió del programa, durante la gestión 2015 a 2019, específicamente en la Agencia Nacional de Discapacidad?
3. ¿Cuáles son las acciones del Incluir Salud que promueven la autonomía de las PCD (libertad de acción para la toma de decisiones cuando la patología lo permite)?
4. ¿Cree que los lineamientos, las normativas y los procesos administrativos en ese periodo generaron un modelo de gestión más relacionados al modelo medico o al modelo social de la discapacidad? Justifique la elección
5. ¿Cómo fueron los procesos de altas, bajas y modificaciones a prestaciones y la dinámica general administrativa del programa durante la gestión 2015 a 2019?
6. Durante dicho periodo, cree que el Programa Incluir en todos sus niveles, logro mayores estándares de eficacia (refiere a la capacidad de un programa o de alguno de

sus componentes para alcanzar sus objetivos en el tiempo esperado) ¿Podrías por favor justificar la respuesta?

Bloque 3.2: Sobre la población de afiliados que asiste al prestador.

Situación durante el 2015 al 2019. Para ser respondida por prestador

- 1) ¿Qué **cambios observas** en general en los afiliados luego de haber recibido la prestación autorizada?
- 2) En aquellos casos que su diagnóstico lo permite, puede desarrollar si durante el proceso de intervención institucional lograron mayores **márgenes de autonomía** teniendo en cuenta el perfil poblacional que asiste y el plan de tratamiento que se le asignara?
- 3) En aquellos casos que su diagnóstico lo permite, puede desarrollar si lograron mayores márgenes de en **accesibilidad social y comunicativa**?
- 4) ¿Puede mencionar las **medidas de apoyo** personalizadas y efectivas que utilizan?
- 5) ¿Considera que las prestaciones incluidas en el nomenclador permiten la posterior **inclusión social y laboral** para las personas con discapacidad? ¿Cómo es el proceso?
- 6) ¿Qué **acciones alternativas** considera que debía brindar el Programa para llegar a ese objetivo?

3.2.1 Solo para Prestaciones Educativas

- 1) Dentro de la dinámica institucional considera que el Programa Incluir Salud en términos generales, responde más a **estrategias de la “educación especial”** o de **“educación inclusiva”**. ¿Puede argumentar su respuesta?
- 2) Dentro de la heterogeneidad de cada grupo, puede describir los **recursos pedagógicos** que utiliza para promover la **incorporación de conocimientos** para aquellos alumnos que **superen el nivel medio desempeño**?

4- Guía de entrevista semi/estructurada para Funcionarios del área de discapacidad del Programa Incluir Salud

1-Durante su gestión como fue la **relación y la dinámica institucional** entre las distintas áreas del Programa: discapacidad, prestaciones, afiliaciones, liquidaciones?

2-¿Cuáles fueron los principales **lineamientos** de la gestión de 2016 a 2019?

3-¿Cuáles son las **acciones del Incluir Salud** que promueven la **autonomía** de las PCD (libertad de acción para la toma de decisiones cuando el diagnóstico lo permite)?

4-¿Cree que los lineamientos, las normativas y los procesos administrativos en ese periodo generaron un modelo de gestión más relacionados al modelo medico o al modelo social de la discapacidad? Justifique la elección

5-¿Cómo fueron los procesos de altas, bajas y modificaciones a prestaciones y la dinámica general administrativa del programa durante la gestión 2016 a 2019?

6-¿Considera que las prestaciones incluidas en el nomenclador permiten la posterior inclusión social y laboral para las personas con discapacidad? ¿Cómo es el proceso?

7-Durante dicho periodo, cree que el Programa Incluir en todos sus niveles, logró mayores estándares de eficacia (refiere a la capacidad de un programa o de alguno de sus componentes para alcanzar sus objetivos en el tiempo esperado) ¿Podría por favor justificar la respuesta?

8-¿Puede desarrollar las experiencias de articulación entre el Programa y los prestadores a fin de lograr mayor accesibilidad por parte de los afiliados a las prestaciones solicitadas?

9-¿Cuáles fueron las políticas/acciones desarrolladas en conjunto entre el Incluir con otras áreas/programas de la Agencia (por ejemplo con la Comisión Nacional de Pensiones, CONADIS, SNR)?