



# **POLÍTICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA ARGENTINA**

**el desafío de hacer realidad los derechos**

**Carlos H. Acuña y Luis G. Bulit Goñi**  
compiladores

### **Carlos H. Acuña**

Ph. D. en Ciencia Política (University of Chicago) y Magíster en Metodología de la Investigación. Investigador Principal del Conicet y Director de la Maestría en Administración y Políticas Públicas de la Universidad de San Andrés, donde es Profesor Plenario y dicta cursos de grado y posgrado. Ha publicado varios libros y numerosos artículos en medios locales e internacionales. Sus áreas de especialización son la política comparada, las políticas públicas y la economía política. Cuenta con una larga experiencia de trabajo en organizaciones de la sociedad civil ligadas a los derechos humanos y sociales. Desde 2001 es miembro de la Comisión Directiva del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS).

### **Luis G. Bulit Goñi**

Es abogado (Universidad de Buenos Aires) y Magíster en Administración y Políticas Públicas (Universidad de San Andrés). Presidente del Consejo Asesor, Director del Boletín Periódico y ex presidente de la Comisión Directiva de ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina). Vicepresidente de la Federación Iberoamericana sobre Síndrome de Down, profesor de posgrado y profesor visitante en diversas universidades. Gerente de Asuntos Jurídicos de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) y, en su representación, miembro del Comité Técnico de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS). Candidato por la Argentina, en 2008 y 2010, para integrar el Comité de Expertos de la Convención de las Naciones Unidas.

# POLÍTICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA ARGENTINA

el desafío de hacer realidad los derechos

Carlos H. Acuña y Luis G. Bulit Goñi  
compiladores

 **siglo veintiuno**  
editores

  
Universidad de  
**San Andrés**

 **ASDRA**  
Asociación Sindical de Docentes  
de la República Argentina

# Índice

<b>Prólogo: Por una mejora de las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad</b> <i>Miguel Ángel Verdugo Alonso</i>	11
<b>Introducción</b> <i>Carlos H. Acuña y Luis G. Bulit Goñi</i>	15
<b>I. Discapacidad: derechos y políticas públicas</b> <i>Carlos H. Acuña, Luis G. Bulit Goñi, Mariana Chudnovsky y Fabián Repetto</i>	23
1. De la cuestión de los derechos a la cuestión de la discapacidad	24
1.1. La cuestión de derechos	24
1.2. El cambio de paradigma: del modelo médico-céntrico al modelo social	27
La discapacidad a la luz de las teorías de justicia	30
El proceso de la Convención	32
El modelo social	34
El modelo social: consecuencias y obstáculos	36
2. Contexto político-institucional de las políticas de discapacidad	38
2.1. Institucionalidad estatal y lógica de las políticas públicas en la Argentina: el contexto en el que se enmarcan las políticas de discapacidad	38
2.2. Federalismo, descentralización y el costo de las recetas universales	41
2.3. ¿Cuánto sabemos sobre la discapacidad en la Argentina?	43
2.4. Jugando a las escondidas con los sistemas estatales	45
2.5. Pobreza institucional, pobreza social y conflicto	46

3. El sistema de políticas y programas de discapacidad (SPPD): qué es y por qué estructura nuestro análisis	47
3.1. Una visión sistémica de la institucionalidad que produce las políticas y programas de discapacidad	47
3.2. El subsistema de la sociedad civil como categoría política	56
3.3. El papel del subsistema de organismos internacionales (OI) y la discapacidad El papel de los organismos internacionales (OI) y los bancos multilaterales de crédito (BMC) en la Argentina	60 61
4. La metodología de análisis: cómo estudiar el SPPD	63
4.1. El problema de los intereses	67
4.2. La relevancia de los recursos y las capacidades	69
4.3. El papel de la ideología (ideas, entendimiento, valores)	71
4.4. La articulación entre instituciones y actores explica los comportamientos y su impacto	72

## II. La población con discapacidad menor de 50 años en la Argentina: una mirada desde la estadística

<i>Luis Fara</i>	73
1. Las fuentes de la estadística de PCD en la argentina	75
2. Características de la ENDI	77
3. Limitaciones de la ENDI para este estudio	80
4. ¿Es confiable la información de la ENDI?	82
5. Los datos de la ENDI para personas menores de 50 años	85
5.1. Hogares con al menos una persona con discapacidad	85
5.2. Población menor de 50 años con discapacidad y prevalencia de discapacidad	88
5.3. Cantidad y tipo de discapacidad	92
5.4. Edad y causa de origen de la discapacidad	94
5.5. Autovalimiento	96
5.6. Uso de ayudas técnicas externas	98
5.7. Cobertura y atención en salud	98
5.8. Tratamiento	100
5.9. Tenencia de certificado de discapacidad	102

5.10. Educación inclusiva	103
Asistencia	103
Nivel de instrucción alcanzado	105
5.11. Educación especial	107
5.12. Trabajo	110
Condición de actividad	112
Categoría, calificación y carácter ocupacional	114
5.13. Aportes jubilatorios	116
5.14. Área de inserción laboral	117
5.15. Seguridad social	118
6. Conclusiones y recomendaciones	119

### III. Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad

<i>Luis Fara</i>	125
1. Garantía de derechos	133
1.1. Constitución Nacional	133
1.2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD)	135
2. Sistema de Protección Integral	140
3. Del Sistema de Protección Integral al Sistema de Prestaciones Básicas	143
Prestaciones preventivas	146
Prestaciones de rehabilitación	146
Prestaciones terapéuticas educativas	147
Prestaciones educativas	147
Prestaciones asistenciales	147
3.1. La certificación de la discapacidad	150
3.2. Una importante fuente de litigios	151
4. Financiamiento	152
5. Accesibilidad	156
5.1. Accesibilidad comunicacional	165
6. Salud	166
7. Educación inclusiva	168
8. Empleo	172
9. Previsión social	177
10. El incumplimiento de la normativa	180
11. Conclusiones y recomendaciones	185

<b>IV. Análisis de los organismos gubernamentales y estatales</b>	
<i>Javier Moro y Fernanda Potenza Dal Masetto</i>	191
1. Organismos y programas que participan en el diseño y la implementación de las políticas sobre discapacidad	193
1.1. La Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS)	193
Comité Técnico	200
Comité Asesor	200
Comité Coordinador de Programas y Proyectos - Fondo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad	201
Directorio del Sistema de Prestaciones Básicas	204
Consejo Federal de Discapacidad (COFEDIS)	205
1.2. El Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR)	207
1.3. La Coordinación de Educación Especial	212
1.4. La Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables	216
1.5. La Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados	221
1.6. Otros organismos vinculados a la discapacidad	225
Pensiones por invalidez y Programa Federal de Salud (PROFE)	227
Asignaciones familiares	230
La Administración de Programas Especiales (APE)	233
2. La economía política del juego intraestatal	233
2.1. Características generales de los organismos y programas vinculados a la discapacidad	233
2.2. La CONADIS y el rol de coordinación	240
2.3. Otros actores clave: salud, educación, trabajo y Poder Legislativo	243
2.4. El resto de la oferta programática vinculada a discapacidad	246
3. Conclusiones y recomendaciones	247
<b>V. Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado</b>	
<i>Mariana Chudnovsky y Fernanda Potenza Dal Masetto</i>	255
Introducción	255

1. Las OSC vinculadas a la temática de las personas con discapacidad	257
1.1. Características generales de las OSC ligadas a la discapacidad: análisis cuantitativo	257
1.2. Evolución histórica y características de las OSC vinculadas a las personas con discapacidad: análisis cualitativo	265
Génesis, evolución histórica y rasgos generales	265
Otros actores clave	272
Características de la acción colectiva	274
2. Participación de las organizaciones de la sociedad civil en el ciclo de políticas públicas orientadas a la discapacidad	278
3. Similitudes y diferencias de actores sociales posicionados en ámbitos político-institucionales clave vinculados a la formulación de políticas sobre discapacidad	287
3.1. Breve descripción de las organizaciones	289
Departamento de Discapacidad de la Central de los Trabajadores Argentinos (CTA)	289
El Área de Discapacidad de la AMIA	290
La Comisión de Discapacidad del Arzobispado de Buenos Aires y el Foro Permanente para la Promoción y la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Foro Pro)	291
3.2. Comparación de las áreas de discapacidad	294
Visión sobre la discapacidad en general y en la Argentina en particular	294
Antigüedad, fundadores, toma de decisiones, <i>staff</i> , administración, financiamiento/presupuesto, comunicación y contrapartes clave	296
Hitos sociales, económicos o políticos que obturan o facilitan el trabajo de las organizaciones analizadas	300
3.3. Conclusiones de la comparación: similitudes y diferencias de los casos analizados	303
4. Conclusiones generales y recomendaciones	304

<b>VI. La discapacidad en la Argentina: conclusiones para debatir prioridades y políticas</b>	
<i>Carlos H. Acuña, Luis G. Bulit Goñi y Fabián Repetto</i>	309
1. Fundamento y estructura de nuestras conclusiones	309
1.1. Cómo se abordó la discapacidad en este trabajo	309
1.2. Las enseñanzas internacionales como guía	311
2. En pocas palabras, lo observado sobre la discapacidad en la Argentina	314
3. Dos temas críticos	318
3.1. Heterogeneidad de la problemática y retos fundamentales para la intervención pública	319
3.2. La necesidad de cambios culturales y normativos	323
4. Los dilemas generales de la coordinación y la CONADIS	326
4.1. Una mirada general	326
4.2. La CONADIS: claroscuros de su rol	328
5. Las reformas necesarias en cada sector: ¿cómo lograr cambios sectoriales que promuevan una perspectiva integral?	329
5.1. Política educativa	331
5.2. Política laboral	336
Empleo público	337
Empleo con apoyo y seguridad social	338
Reconversión productiva de los talleres	339
5.3. Política de salud	340
5.4. Otros sectores de gestión pública involucrados	341
6. ¿Por dónde comenzar? La importancia del primer paso	342
6.1. El “subsistema de gobierno y coordinación”... o, al menos, de coordinación	342
6.2. Colocar el foco en la CONADIS y sus órganos centrales	345
7. Hacia una agenda futura	349
<b>Bibliografía</b>	355
<b>Siglas</b>	375
<b>Sobre los autores</b>	379

# Introducción

*Carlos H. Acuña y Luis G. Bulit Goñi*

Según las estadísticas internacionales, el 10% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), elaborada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) y complementaria del último Censo Nacional (2001), en la Argentina esa cifra alcanza al 7,1% de la población (la diferencia respecto a la estimación en la población mundial presumiblemente obedece a criterios de clasificación divergentes). De ese porcentaje, el 38% no contaba en ese momento con cobertura de salud, más del 55% no gozaba de pensión o ayuda económica por discapacidad y cerca del 80% de la población económicamente activa con discapacidad se encontraba desempleada. En educación, de acuerdo con las estadísticas oficiales, sólo alrededor del 25% de la población con discapacidad está escolarizada en centros de educación común (en países de mayor desarrollo social relativo este indicador llega a superar el 80%). Si bien, como se verá en el capítulo referido a las estadísticas de la discapacidad, resulta difícil contar con información precisa sobre el modo en que estos porcentajes se desagregan diferencialmente por grupo social y género, es muy probable que encubran la mayor vulnerabilidad y la exclusión que caracterizan a las personas con discapacidad tanto en situación de pobreza como por su condición de mujer.

Junto a esta realidad, existen una legislación abundante y comprensiva de los principales aspectos relacionados con una problemática compleja y heterogénea como la de la discapacidad (salud, educación, trabajo, servicios sociales, pensiones) y una amplia red de servicios de atención públicos, semipúblicos o privados. Sin embargo, si se observan los más recientes estándares internacionales y se atiende al reclamo de sectores de la sociedad civil, se constata que la Argentina (en coincidencia con un patrón generalizado en el contexto latinoamericano) exhibe niveles de ineficiencia, ineficacia, discriminación y segregación en muchas políticas y programas diseñados para responder a las necesidades y realizar los derechos de los grupos con discapacidad. Por ello, el sentido en

última instancia de este trabajo, más allá de la búsqueda de una mayor rigurosidad analítica en el tratamiento de la temática, es la defensa de los derechos de las personas con discapacidad (PCD), a fin de mejorar la calidad y la capacidad de inclusión social de las políticas de discapacidad en la Argentina.

Por otra parte, el estudio, al centrarse en las políticas públicas, les asigna prioridad como punto de partida del análisis y la acción. Sin embargo, es necesario destacar que los procesos de inclusión de las PCD son, en efecto, sociales en el sentido de que trascienden al Estado y su accionar. Por ello, una lógica de equidad en el diseño y la implementación de políticas públicas nunca debe perder de vista que el objetivo último que se persigue es la forja de una sociedad inclusiva:

Una sociedad inclusiva no presenta únicamente resultados inclusivos. La inclusión no sólo afecta los resultados de la política pública, sino también la forma en que éstos se logran. La inclusión se propone lograr la igualdad de acceso y oportunidades para los grupos excluidos integrándolos a las estructuras sociales, económicas, políticas, institucionales y comunitarias que deciden esos accesos y oportunidades. En la mayoría de los casos, esto representa una transformación significativa de la manera en que se distribuyen los recursos, se crean las instituciones políticas y se accede a las oportunidades (BID, 2008a).

¿Qué debilidades y fortalezas caracterizan a las políticas y los programas nacionales de discapacidad en la Argentina? ¿Por qué el accionar público (estatal y no estatal) presenta estas características? ¿Cuál es la economía política (actores, intereses, ideologías y lógicas de comportamiento) que articula la hechura y el impacto de la intervención política sobre los derechos y las necesidades de las personas con discapacidad? ¿Qué nos sugiere la dinámica político-social que configura estas propiedades en términos de prioridades y cursos de acción convenientes para mejorar las políticas públicas de discapacidad en la Argentina? Ésta es la lógica de la indagación que estructura nuestro trabajo.

El papel que le asignamos a la producción de este tipo de conocimiento es el de informar al diálogo y al debate sobre los derechos y las políticas de discapacidad con la explícita meta de contribuir a su mejoramiento, por lo que el público al que apunta este texto comprende tanto a especialistas y académicos como a aquellos que desde la sociedad se ven comprometidos con la temática, así como a los hacedores de las políticas

(gobernantes y funcionarios) y sus asesores (incluidos los organismos internacionales), quienes, en definitiva, merced a sus decisiones y a su accionar cotidiano, gozan de una posición privilegiada para reproducir un magro statu quo o, en su defecto, avanzar en las soluciones de los problemas sociales que enfrentan las personas con discapacidad.

En este contexto, el trabajo privilegia la dimensión político-institucional como vía para explicar las dificultades, debilidades y fortalezas que caracterizan a las políticas y los programas ligados a la discapacidad en el ámbito nacional. Como tal, y dada la relevancia que revisten esas políticas y programas a niveles subnacionales, debe ser considerado un paso que, si bien es clave e ineludible por su carácter estratégico —como se constatará en el texto—, inicia o profundiza un proceso cuyos futuros avances deben desagregar la mirada hacia las dinámicas provinciales y locales.

El estudio, además, se centra en la población de 0 a 49 años (lo que representa el 38,7% del total de PCD censadas, es decir, 842 042 personas) que depende de políticas para la discapacidad.<sup>2</sup> Como se anotó, el objetivo general que se persigue es doble: por un lado, explicar la economía política que causa y reproduce una baja calidad de políticas públicas de discapacidad en la Argentina; por otro lado, partiendo de la comprensión de los factores causales de esta insuficiencia, avanzar en la elaboración y difusión de propuestas de redefinición del sistema político-institucional y normativo, para que éste se oriente a la inclusión en condiciones de equidad de la población con discapacidad en la Argentina.

Este volumen es, de por sí, resultado de un esfuerzo colectivo de la Maestría en Administración y Políticas Públicas de la Universidad de San Andrés, la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

<sup>2</sup> Este recorte del universo a explorar se justifica por varias razones: no se incluye en este foco la discapacidad por accidentes de trabajo y/o por complicaciones propias de la tercera edad, dado que ambos subgrupos cuentan, en las políticas de seguridad social, laboral y para adultos mayores, con estrategias de política específicas. Por otro lado, como se verá en el capítulo sobre estadística, en el 57,1% de los casos la primera discapacidad se presenta antes de los 50 años. Finalmente, en el rango de edades seleccionado tienen una especial relevancia temas tales como la educación, la formación laboral, las estrategias de empleo y la dependencia de la PCD de su grupo familiar. Más allá de estas consideraciones para definir el eje de nuestra investigación, debemos reiterar que este trabajo constituye una pieza en la comprensión de la dinámica político-institucional propia de las políticas y programas de discapacidad. Por ello, y con vistas a lograr una mayor integralidad, es esperable (y conveniente) que futuros pasos articulen el análisis de este universo con el de las políticas y programas de discapacidad de la población mayor de 50 años.

(ASDRA) y el Fondo de Inclusión Social del Banco Interamericano de Desarrollo (Washington DC). Así, esta colaboración entre académicos especializados en políticas y gestión pública, miembros de la sociedad civil y organismos multilaterales de desarrollo da forma a una provechosa y necesaria relación entre la investigación, los intereses y derechos sociales y el diseño e implementación de políticas públicas.

El trabajo se estructura en seis capítulos sobre la base de diversos ejes temáticos (derechos, políticas públicas, estadísticas, normativa, institucionalidad público-estatal y no estatal, etc.). El primer capítulo, "Discapacidad: derechos y políticas públicas", escrito por Carlos H. Acuña, Luis G. Bulit Goñi, Mariana Chudnovsky y Fabián Repetto, brinda el marco teórico-conceptual en el que se inscriben el estudio y las piezas que lo componen: introduce la noción de derechos en el tratamiento de la discapacidad, identifica aquellos problemas de la institucionalidad estatal argentina que determinan políticas públicas con dificultades para alcanzar niveles adecuados de calidad, aporta elementos analíticos para situar a la sociedad civil como categoría política, realiza una sintética reconstrucción del papel de los organismos internacionales en relación con la discapacidad y, finalmente, define la metodología que guía el análisis de la investigación.

El segundo capítulo, "La población con discapacidad menor de 50 años en la Argentina: una mirada desde la estadística", de Luis Fara, brinda un panorama de las características de la discapacidad en la Argentina, así como también identifica los problemas del sistema estadístico que nutre el análisis, el diseño y la implementación de políticas de discapacidad en este país.

Por su parte, el tercer capítulo, "Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad", también a cargo de Fara, apunta a desentrañar el contenido y las implicancias que, en relación con las políticas públicas, muestran la legalidad y las reglamentaciones nacionales relacionadas con la discapacidad. A partir de un repaso somero de la metamorfosis sufrida históricamente por la normativa, el texto analiza sus actuales contenidos generales, así como los más específicos vinculados a cuestiones como salud, educación, empleo y previsión social.

El capítulo cuarto, "Análisis de organismos gubernamentales y estatales", cuyos autores son Javier Moro y Fernanda Potenza Dal Masetto, describe las características generales, fortalezas y debilidades de las estructuras público-estatales ligadas a la generación de normativa y la implementación de políticas de discapacidad. El análisis se centra en los organismos y programas que funcionan en la órbita del gobierno nacio-

nal e indaga en la dinámica político-institucional planteada en términos de (des)coordinación y (des)articulación de políticas (incorpora como estudios de caso a cinco organismos nacionales responsables de políticas y programas de discapacidad, y a cuatro programas de orden nacional).

El quinto capítulo, “Luces y sombras de las organizaciones sociales y su relación con el Estado”, elaborado por Mariana Chudnovsky y Fernanda Potenza Dal Masetto, incorpora la dimensión del accionar social y su incidencia política, nuevamente con el objetivo de identificar y comprender tanto sus debilidades como sus fortalezas y potencialidades en términos del mejoramiento de las políticas públicas de discapacidad en la Argentina.

El sexto y último capítulo, “La discapacidad en la Argentina: conclusiones para debatir prioridades y políticas”, a cargo de Carlos H. Acuña, Luis G. Bulit Goñi y Fabián Repetto, presenta, a partir de los ejes temáticos planteados, las conclusiones integradas sobre los problemas de la economía política que caracterizan a las políticas públicas de discapacidad en la Argentina. En este contexto, aporta para el debate recomendaciones de estrategias públicas prioritarias, encaminadas a mejorar la calidad, eficiencia, eficacia y legitimidad de las políticas de respuesta a las necesidades y de defensa de los derechos de las personas con discapacidad en el país.

Finalmente, debemos destacar que la labor del equipo de investigación contó con el apoyo de un significativo número de especialistas, miembros de organismos gubernamentales y estatales<sup>3</sup> y de organizaciones de la sociedad civil, que aportaron sus conocimientos y experiencia, ya sea en entrevistas individuales o participando en el debate de los avances preliminares que sostuvimos en un taller de trabajo en junio de 2009. Ellos son:

- María Luz Albergucci, Dirección Nacional de Información y Evaluación de la Calidad Educativa (DINIECE), Ministerio de Educación de la Nación.
- Rosa Benvenister, ex conductora del programa “El desmadre” en Radio de la Ciudad, dedicado a temáticas de género y de discapacidad.

<sup>3</sup> Que incluye el personal de la Gerencia de Asignaciones Familiares de la Administración Nacional de Seguridad Social (ANSeS) por el apoyo que nos brindaron como proveedores de información.

- Ernesto Castagnino, ex funcionario del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en las áreas de políticas y programas sociales, reformas institucionales y sociedad civil, y especialista en la temática de discapacidad.
- Ana Dorfman, directora del Área de Discapacidad de la Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA).
- Carlos Eroles, ex funcionario de la Secretaría de Derechos Humanos e integrante del Foro de Discapacidad del Instituto Nacional contra la Discriminación (INADI).<sup>4</sup>
- Carlos Ferreres, director del Departamento de Discapacidad de la Central de los Trabajadores Argentinos (CTA).
- María Elena Festa, directora del Área de Educación Especial, Ministerio de Educación de la Provincia de Santa Fe.
- Myriam Giménez, directora ejecutiva de ASDRA.
- Juan Gómez, de la Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables, Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación.
- Maisa Havela, del Servicio Nacional de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la Nación.
- Carlos Jordán, coordinador de la Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables, Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación.
- Gabriel Martínez, de la Oficina Nacional de Presupuesto, Ministerio de Economía de la Nación.
- Pablo Molero, del Foro Pro y Arzobispado de Buenos Aires.
- Diego Morales, miembro del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS).
- Claudio Morgado, presidente de la Comisión de Discapacidad, Cámara de Diputados de la Nación, hasta diciembre de 2009, y luego titular del INADI.
- Ana Moyano, coordinadora del Área de Educación Especial, Ministerio de Educación de la Nación.
- Grisel Olivera Roulet, directora del Servicio Nacional de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la Nación.

<sup>4</sup> Su reciente fallecimiento constituye una enorme pérdida para la comunidad comprometida con la defensa de derechos en general y los de las personas con discapacidad en particular.

- Brenda Pietraccone, consultora de la representación del BID en la Argentina, en apoyo al área de Protección Social y Salud.
- María Cecilia Rodríguez Gauna, del INDEC.
- Juan Pablo Severi, especialista en Protección Social y Salud de la oficina en la Argentina del BID.
- Raquel Tiramonti, presidenta de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales.
- Verónica Vento, del Servicio Nacional de Rehabilitación, Ministerio de Salud de la Nación.

Para cerrar esta introducción, expresamos nuestro agradecimiento especial a Juan Pablo Severi y Brenda Pietraccone, del BID, quienes, como responsables locales de la gestión de este proyecto, acompañaron con su esfuerzo y claro compromiso estos dos años de intenso trabajo,<sup>5</sup> y a Ernesto Castagnino, cuyos comentarios como evaluador externo de este trabajo permitieron mejorar sus contenidos y estructura.

A todos ellos y ellas les transmitimos nuestra más profunda gratitud, con la usual aclaración de que verán reflejado su aporte en los aciertos que pueda contener este trabajo, ya que la responsabilidad por los posibles errores recae, desde luego, en los autores.

<sup>5</sup> En relación con el papel que cumplieron Juan Pablo Severi y Brenda Pietraccone, aclaramos que lo aquí expresado no constituye una posición institucional del BID sino que refleja la estricta opinión de sus autores.

## **POLÍTICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA ARGENTINA** **el desafío de hacer realidad los derechos**

Hasta hace relativamente poco tiempo, la discapacidad era pensada como una cuestión que concernía exclusivamente a las personas afectadas, quienes, con asistencia y protección, podían rehabilitarse a fin de adaptarse al medio y lograr la integración social. Centrado en los aspectos médicos, en lo patológico, este enfoque perdía de vista los derechos de este heterogéneo grupo como personas y como ciudadanos. Ignoraba, en suma, que lo que está en juego es la calidad de vida y la construcción de una sociedad realmente inclusiva, capaz de enriquecerse con la diversidad.

A partir de un análisis sistemático y revelador del caso argentino, y de una revisión exhaustiva de la normativa internacional, este libro se propone instalar el tema de la discapacidad allí donde resulta más fecundo para generar acciones: en el marco de las políticas públicas y de las organizaciones de la sociedad civil ligadas a la problemática. Así, si bien el Estado nacional adhirió a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y a su Protocolo Facultativo, los autores constatan la persistencia de ineficacia, discriminación y falta de coordinación a la hora de concertar políticas destinadas a este colectivo. Para modificar esta situación, es imprescindible ahondar en las razones que la explican: entre ellas, la inestabilidad y la pobreza institucional, el déficit para generar información confiable, y la fragmentación que atraviesa el campo mismo de las organizaciones de y para personas con discapacidad.

A cargo de destacados especialistas, este estudio constituye un aporte inestimable no sólo para lectores interesados, investigadores y académicos, sino para los tomadores de decisiones y sus asesores, y para las propias organizaciones de la sociedad civil, como una herramienta para promover con mayor eficiencia su lucha por la construcción de una sociedad equitativa.

