



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

**Audiencia Pública  
Región Patagonia**

**2 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de Neuquén, en el Auditorio de la Casa de Gobierno, a las 10:04 del lunes 2 de mayo de 2022:*

**Presentador.**...está la mesa de acreditación. A la derecha de la mesa de acreditación están ubicados los baños: primero, el de mujeres; segundo, el de varones; ambos son accesibles. A la izquierda de la mesa de acreditación hay un sector de café. En el centro del hall entre la mesa de acreditación y el sector de café, hay una mesa. Allí se encuentra el Área Territorial de la Agencia Nacional de Discapacidad en Punto Accesible y la Mesa del Equipo Facilitador de la Subsecretaría de Discapacidad de la provincia.

En el interior del auditorio, hay dos hileras de sillas. En el medio, hay un pasillo por el cual se avanza hacia el sector donde se realizan las exposiciones. En el sector de exposiciones, a la derecha se encuentran los atriles y a la izquierda la mesa de autoridades. En los laterales del sector de expositores y expositoras, hay dos pantallas que muestran la interpretación de Lengua de Señas Argentina y el subtítulo descriptivo.

En el lateral derecho del auditorio, hay diez sillas en donde, a medida que transcurre la audiencia, se sientan los expositores y las expositoras próximos a realizar su intervención. En la primera hilera de sillas, frente al atril, hay un reloj que indica visual y sonoramente el tiempo de exposición en manera decreciente. Realiza sonidos en tres diferentes momentos: cuando comienza la exposición, cuando resta un minuto y cuando culminan los cinco minutos. Detrás del atril hay un *banner* con las inscripciones “Neuquén Provincia. Juntos podemos más”.

Se encuentran presentes en el recinto el gobernador de la provincia de Neuquén, Omar Gutiérrez; el director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, Fernando Galarraga; la ministra de Niñez, Adolescencia, Juntamente y Ciudadanía, Sofía Sanucci Giménez; la subsecretaria de Discapacidad, Andrea Umazor; doctor Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad; doctor Fabián Puratich, ministro de Salud por la provincia del Chubut; licenciada Silvana Hevia, secretaria de Estado de Niñez, Adolescencia y Familia por la provincia de Santa Cruz; magíster Miriam Monasterolo, directora provincial de Discapacidad de la provincia del Chubut; señora Laura Balmaceda, subsecretaria de Políticas para las Personas con Discapacidad de la provincia de Río Negro; licenciada Lorena Carrizo, directora de Discapacidad de la Municipalidad de Puerto Madryn, provincia de Chubut; arquitecto Alberto Ciampini, diputado mandato cumplido, expresidente de la Comisión de Discapacidad de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, periodo 2015-2019, actual jefe del 12º Distrito del Neuquén, director nacional de Vialidad; señor Pedro Dantas, diputado nacional por la provincia Río Negro; profesora Xenia Gabella, diputada provincial y presidenta de la Comisión de Salud, Turismo y Deporte por la provincia del Chubut; licenciada Yanina Boria, directora de Accesibilidad, de la Agencia Nacional de Discapacidad; contador Germán Ejarque, director de Participación

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Ciudadana y Cooperación Internacional, de la Agencia Nacional de Discapacidad; licenciada Gloria Noemí Naser, directora de Proyectos de Cuidado y Desarrollo Infantil Temprano, Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales; magíster Antonella Cozzi, jefa de Asesores y Asesoras, de la Agencia Nacional de Discapacidad; doctor Tomás Di Nieri, responsable de Legales, de la Agencia Nacional de Discapacidad; magíster Flavia Palavecino, directora general de Discapacidad, de la Municipalidad de Pilar; legisladoras, legisladores nacionales, provinciales y locales; intendentas e intendentes; ministras, ministros; subsecretarias, subsecretarios, y demás autoridades del Gabinete provincial.

Nos acompañan autoridades del gobierno de la provincia de Río Negro y Chubut; representantes de universidades; Colegio de Arquitectas y Arquitectos; Colegio de Abogadas y Abogados; representantes de organizaciones de la sociedad civil, y público en general.

Nos reunimos hoy en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales para recopilar los aportes y opiniones de las personas con discapacidad; sus familias; las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad; organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculan con la temática; sindicatos; universidades, y todos los sectores claves con el objetivo de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad.

Una ley de derechos humanos con perspectiva de género, interseccional e intercultural, que se ampare en los lineamientos del modelo social, que entienda a la persona primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y libertades fundamentales. Se tratará de una nueva ley que promueva diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todas sus esferas.

Palabras de bienvenida a cargo del director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, Fernando Galarraga.

**Galarraga.-** Buenos días a todas y todos.

Gobernador, Omar Gutiérrez; demás integrantes de su gobierno; funcionarios y funcionarias de los demás gobiernos provinciales, de la región patagónica, que nos acompañan; a todas las autoridades de distintas instancias de esta región, que se han sumado a esta convocatoria, y por supuesto a todos los representantes y las representantes de organizaciones, de universidades, de distintos espacios que trabajan y promueven los derechos de las personas con discapacidad. Gracias por estar aquí. Gracias por abrirnos las puertas de Neuquén y de la Patagonia para iniciar un proceso histórico en la Argentina: para construir una nueva ley de la discapacidad para las personas con discapacidad y, en definitiva, para la sociedad toda.

Entendemos este proceso como fundamental y significativo, porque es la primera vez que vamos a recorrer el país para escuchar y dar la palabra, para conocer los aportes, las impresiones, las demandas y, por supuesto, todo

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

aquello que pueda luego traducirse a una nueva ley en la Argentina, porque la democracia les debe esto a las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

Muchas gracias. Son más de cuarenta años que lleva vigente un decreto ley de la dictadura y creo que tenemos la madurez democrática, la madurez política para poder cerrar 2022 con una ley de discapacidad, que refleje todo lo que ocurra hoy aquí y en el resto de los lugares de nuestro país, donde nos vamos a reunir para –reitero– discutir, escuchar, recibir aportes, recibir insumos, que luego vamos a volcar a una nueva ley de discapacidad en la Argentina, que tenga como foco a la persona, pero que también ponga el énfasis en las responsabilidades que, como Estado y como sociedad, desde todos los sectores, tenemos que realizar para que la Argentina sea un país menos desigual y con mayor inclusión.

Es indudable que la discapacidad hoy está más presente en la agenda pública. Ha sido uno de nuestros desafíos. Ha sido una de las decisiones del presidente Alberto Fernández y de todo nuestro gobierno. Celebro, celebramos muchísimo que esto mismo ocurra en todo nuestro país. Por eso, para nosotros es muy significativo que hoy el gobernador de Neuquén nos acompañe junto a todo su gobierno y es muy significativo que, desde las distintas provincias de la región patagónica, se sumen a este encuentro, porque indudablemente una temática, como la discapacidad, que ha sido invisibilizada, que todavía en muchos lugares sigue siendo una agenda de segundo o tercer orden, demanda y requiere decisiones políticas con coraje y con mucha voluntad, y sentimos que eso está ocurriendo.

Sentimos que este tiempo que estamos transitando de diálogo, de escucha, de poner sobre la mesa la realidad de desigualdad que viven miles y miles de personas con discapacidad en la Argentina, es un momento histórico y trascendente, porque asumiendo la realidad y asumiendo la responsabilidad que desde cada lugar nos cabe, vamos a transformar la vida de miles de personas con discapacidad en nuestra Argentina, que esperan, confían y apuestan para ser protagonistas de una Argentina para todos y todas. (*Aplausos.*)

Este ciclo de audiencias recorrerá el país –como dijimos–. Ya de manera virtual hemos recibido más de mil aportes. Esta semana vamos a estar en Córdoba, en la región centro; después subimos al norte, a Tucumán; estaremos en la región cuyana, en San Juan; luego, en el noroeste argentino, en Resistencia, Chaco, y cerraremos el ciclo con una audiencia virtual y con una audiencia también en la región del AMBA, en el centro de la provincia de Buenos Aires.

Vamos a dar la palabra –como dije–, porque realmente han sido muchos años y décadas donde otros y otras han hablado por las personas con discapacidad. Queremos dejar atrás ese tiempo. Queremos que, en este momento histórico que transitamos, los principales protagonistas, las principales protagonistas sean las personas con discapacidad, que tienen

mucho para decir y que tienen mucho para aportar, para construir esa Argentina que todos soñamos y todos merecemos.

Indudablemente, en este día, no puedo dejar de mencionar y recordar a un grupo de compañeros y compañeras que nos iluminan y nos comprometen todos los días. Fueron quienes en los años 70 construyeron una ley de discapacidad que fue luego derogada por la dictadura. Una ley progresista, de avanzada, que ponía énfasis en las responsabilidades sociales y colectivas. Proponía dejar atrás el modelo de capacitismo, de paternalismo, de meritocracia que muchas veces nos quieren volver a imponer.

Me quiero acordar de José Paulete, de Alejandro Alonso, de Mónica Brull (*aplausos*) y de tantos otros compañeros. Muchos de ellos desaparecidos, torturados, pero que están presentes en nuestro corazón y en nuestras luchas cotidianas para garantizar y construir los derechos de las personas con discapacidad todos los días. Esta etapa, este momento histórico, indudablemente se lo debemos también a ellos y lo llevaremos a lo largo de todo el país para honrar su lucha y su entrega.

Para cerrar, quiero decirles un gracias muy grande, muy grande, a todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad, a todas las áreas: comunicación, eventos, legales, administración. No suelo mencionarlos, pero el esfuerzo que se ha hecho, y el compromiso que tienen todos y todas, quienes integran nuestro equipo en la Agencia, es enorme y conmovedor, y se los quiero reconocer y agradecer. Permítanme pedirles que me acompañen en un aplauso para todos ellos, porque realmente están haciendo posible este hecho histórico que estamos viviendo. (*Aplausos.*)

Bien, ahora llegó el tiempo de escuchar, de recoger todo lo que la sociedad tiene para decirnos y tiene para aportar. Para nosotros, es un orgullo muy grande impulsar este proceso, que no es una ley del gobierno ni de la Agencia, es una ley que queremos que sea de la sociedad. La participación de todas y todos, de cada una de las personas que se han inscripto para decir sus cosas, nos ayudan a legitimar un proceso que, indudablemente, tiene que culminar con una nueva ley, que sea de la sociedad argentina para construir la Argentina que queremos. Esa Argentina que elimine las barreras, que reemplace y deje atrás prejuicios y estigmas. En definitiva, una Argentina que contenga, apoye y dé el espacio a las personas con discapacidad para que sean protagonistas de su propia vida y de la vida en sociedad. Es lo que deseamos y para lo que trabajamos todos los días.

Muchísimas gracias y siempre a total disposición. (*Aplausos.*)

**Presentador.-** A continuación, palabras de bienvenida a cargo de la subsecretaria de Discapacidad, Andrea Umanzor.

**Umanzor.-** Hola. Buenos días a todos y todas.

Quiero dar las gracias, porque hoy la ciudadanía se hace presente. Las personas con discapacidad hoy nos pueden acompañar en todo este proceso de lo que será la nueva ley de discapacidad. Quiero dar las gracias a las

autoridades presentes, aquellas que vinieron de la región Patagonia. A nuestro gobernador, a nuestra ministra.

Fernando: gracias. Gracias por haber elegido Neuquén para poder contribuir y ser parte de lo que va a ser esta nueva ley.

Neuquén ha sido una provincia que, a partir de las decisiones tomadas por nuestro gobernador, Omar Gutiérrez, busca en cada acción, como esta que hoy nos encuentra, garantizar el cumplimiento efectivo, universal y equitativo de los derechos humanos.

Una de esas decisiones fue la de jerarquizar una agenda con la temática de discapacidad creando, sosteniendo y apoyando hace seis años a la Subsecretaría de Discapacidad, actualmente, en la órbita del Ministerio de Niñez, Adolescencia, Juventud y Ciudadanía con el fin de materializar la visión de incorporar en la vida concreta y activa de las personas con discapacidad, garantizando su pleno desarrollo, inclusión e igualdad en el acceso a las oportunidades y al pleno goce del ejercicio de los derechos reconocidos, desde los lineamientos plasmados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Este organismo, a partir de acciones concretas, se ha afianzado en el trabajo desde la promoción, protección y aseguramiento del pleno goce de los derechos humanos y libertades fundamentales en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad, trabajando prioritariamente desde tres ejes fundamentales en el marco de la Convención: el eje de la concientización y sensibilización; de la accesibilidad e inclusión plena, y el eje de la participación democrática; teniendo, además, una visión de participación territorial, ciudadana con representación igualitaria de las organizaciones de la sociedad civil de nuestra provincia.

También, quiero mencionar al Consejo Provincial de Discapacidad, un espacio democrático donde se planifica política pública desde el federalismo provincial como, por ejemplo, la ley llamada "Neuquén concientiza con perspectiva de discapacidad", elevada por nuestro gobernador para su tratamiento al Poder Legislativo el 1° de marzo de 2021 y sancionada en el mes de agosto de este año.

De esta manera, pensar en construir desde la ciudadanía implica una mirada diferente, que abre posibilidades para planificar políticas públicas que involucren a cada ciudadano y ciudadana por y con sus recorridos sociales, buscando a través de su participación empoderarlos de derechos, convirtiéndonos desde la Subsecretaría de Discapacidad en facilitadores a fin de poner en valor y materializar los cambios de paradigma.

Hoy el lema que han construido, a lo largo de la historia, las personas con discapacidad y sus familias, "Nada de nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras", toma un fuerte impulso desde una participación ciudadana y democrática siendo parte de esta nueva ley de discapacidad, que marcará un hito importante en toda la República Argentina.

Desde ya, nosotros hicimos un fuerte trabajo desde la Subsecretaría con foros de participación ciudadana en las cuatro zonas de la provincia –norte, sur, centro y confluencia– donde pudimos, justamente, visibilizar a las personas con discapacidad que no podían llegar hasta aquí o que muchas veces se encuentran con diferentes barreras, con una participación de más de trescientas personas, con colaboración del equipo del Ministerio NQNLAB. Así que pudimos tener hoy un documento, que será entregado en representación de todas aquellas personas que dieron su opinión, aportes, Fernando, y que hoy no pueden estar acá. Nos parece importante haber hecho todo este trabajo previo para que esas personas tengan voz y representación en esa ley.

Quiero dar muchas gracias a todos los presentes. Quiero agradecer a todo el equipo de la Subsecretaría de Discapacidad, que ha estado arduamente trabajando todo este fin de semana para que hoy podamos estar juntos y juntas. Nada es desde la soledad, se construye desde la unidad y colaboración. Muchísimas gracias.

También, quiero destacar el agradecimiento a todo el equipo de la Agencia, a todo el Ministerio, en el cual nos encontramos, que ha estado fuertemente acompañando. Ministra, muchas gracias por la libertad y la confianza que siempre deposita en todo el equipo, y a todo el equipo de subsecretarios que hoy nos acompañan. Muchísima gracias, Pablo. Muchas gracias por siempre, desde Copade, fortalecer el trabajo de los derechos de las personas con discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Presentador.-** Palabras de bienvenida a cargo de la ministra de Niñez, Adolescencia, Juventud y Ciudadanía, Sofía Sanucci Giménez.

**Sanucci Giménez.-** Buenos días a todas y todos. ¿Cómo están?

Hoy creo que estamos transitando –como decían recién quienes hablaban– un momento histórico, porque hablamos de una ley que data de 1981, estamos en 2022. ¡Mierda que han pasado años! (*Risas.*)

Cuando iniciamos la gestión, allá, hace seis años atrás, lo primero que nos dijeron fue “Nada sobre nosotras y nosotras sin nosotras y nosotros”. ¿Por qué quiero decir eso? Porque eso nos abrió a la participación ciudadana. ¡No hay forma de construir política pública que no sea con la participación ciudadana! Porque para los cambios de paradigma, que es lo que estamos transitando hoy, se necesita también cambio cultural. La veo a mi amiga Pato Maistegui, que dice que todo hay que atravesarlo por el cuerpo y la discapacidad por el cuerpo. Nos paramos siempre desde aquel lugar que nos falta.

Cómo nosotros como gobierno de la provincia del Neuquén podemos seguir transitando y cambiando aquello que nos falta. Que hoy esté la Agencia y que haya decidido elegir Neuquén para poder generar esta transformación en el marco normativo es muy importante. Gracias por estar. El trabajo que viene haciendo el gobierno de la provincia de Neuquén con las organizaciones dentro de la agenda es muy importante. La participación ciudadana son caminos que

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

cuestan más, son procesos que cuestan más, porque partimos de relaciones de confianza.

La participación ciudadana es aquello que nos permite a nosotros abrir los ojos para ver dónde estamos fallado. Entrar en un nuevo cambio de paradigma en una ley necesita de ojos muy abiertos y de oídos muy atentos, que sepan escuchar aquello que transitan, aquello que viven, aquello que sienten. Y ahí nuestra responsabilidad de hacernos eco de esa participación ciudadana para, realmente, cambiar –como dice nuestro gobernador– de cuajo o de raíz los problemas que estamos teniendo y aquello en lo que estamos fallando.

No solo no hablamos de no sujetos, hay que incorporar la palabra o el término de sujeto de derecho, sino que hablamos de desigualdad, hablamos de discriminación, y a veces nosotros como propio Estado tenemos estas actitudes, y eso es necesario transformarlo. ¿Por qué? Porque, si no, cuando hablamos de ciudades justas, igualitarias, accesibles quedan en palabras que no se van realizando y concretando en aquella realidad que realmente necesitamos.

Decidimos hacer los foros en toda la provincia, porque es muy diversa y porque en la provincia hay realidades muy distintas. Si realmente hablamos de participación ciudadana, nos teníamos que poner las bases en el territorio. Ese territorio, son esas trescientas personas que hoy pudieron elaborar su documento para aportar a esta ley, y eso es federalismo. Porque el territorio nos marca una agenda que no es muy similar quizás a la realidad de la ciudad capitalina, porque hay una ruralidad, porque hay un transporte distinto, porque hay medios distintos, y eso también tiene que estar incorporado en la ley.

La ley son marcos y esos marcos tienen que tratar de adaptarse a cada realidad local y nuestra realidad local es ese documento que vamos a transmitir hoy. Un documento que nos abre, un documento conciso, un documento que marca las tensiones y los problemas que viven día a día las personas con discapacidad.

Muchas gracias por estar acá. Gracias a las personas que se acercaron. Nati dice que se necesita de masa crítica y leyes que la transformen. Hoy tenemos esa masa crítica a través de la participación ciudadana y estamos en un proceso de transformar la ley para realmente pensar en un cambio de paradigma que nos integre a todos, desde la perspectiva de género, desde la salud, desde los gobiernos locales, desde la educación, desde lo cultural. Somos personas íntegras, no fraccionadas. Si nosotros esa integración no la marcamos en los marcos normativos, pues entonces, lo que estamos haciendo es fraccionar a una ciudadanía.

Nos deseo una linda jornada de trabajo, nos deseo una jornada que nos permita seguir reflexionando en dónde estamos y qué nos falta, y seguir levantando aquellas conquistas que, por lo menos, acá hemos hecho, que me parece que es importante ponerlas sobre la mesa y ponerlas en valor, porque es siempre por y para las personas con discapacidad.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



Gracias. (*Aplausos.*)

**Presentador.-** Palabras de vida a cargo del gobernador de la provincia del Neuquén, Omar Gutiérrez.

**Gutiérrez.-** Buen día para cada uno, para cada una.

Gracias por haber venido, por haber decidido, con esta gran política pública, que es el abordaje integral y dinámico de la discapacidad, fortalecer la Patagonia –gracias, a vos. Gracias, me dice–. Construir en red una política pública implica el abordaje transversal, horizontal e integral.

Pero no estaríamos aquí si no fuese por cada persona y por cada institución que viene trabajando, luchando y defendiendo un trato igualitario, equitativo, que viene marcando las desigualdades de las personas que a la hora de su tránsito ciudadano se encuentran con alguna discapacidad.

Me parece importante también que hoy se pueda visibilizar, puedan expresar, puedan decir, puedan compartir en esta gran construcción de curva de aprendizaje colectiva qué es todo lo que falta y que eso se materialice en una deuda que tiene la democracia para cada una y cada uno de ustedes, que es una ley. Una ley que va a ser el basamento de la gran transformación de la República, porque surge de escucharlos, no de darles la espalda. No va a ser una ley que viene a imponer, sino que viene a promover, porque tiene en la participación ciudadana y en el fortalecimiento institucional el requisito indispensable y necesario para que verdaderamente se produzca este cambio. Alguien habló de cambio, yo prefiero hablar de deuda que venimos a pagar, porque nunca debió haber existido esta desigualdad y esta inequidad.

Cambio es cuando uno para construir sustentabilidad y sostenibilidad va viendo que va cometiendo errores. Aquí no hubo errores, aquí no se hizo algo que había que hacer. Acá hay algo que, en nuestra tarea diaria y ciudadana, no nos damos cuenta y falta la sensibilidad en muchas de nuestras acciones.

Entonces, salud, educación, seguridad, la búsqueda de empleo, el desarrollo cultural, el desarrollo deportivo. ¿Están presentes, en cada una de nuestras acciones y en nuestras temáticas, los dispositivos, los procedimientos que garantizan verdaderamente igualdad de posibilidades y oportunidades? Esa es la pregunta a formularnos, felicitando por todo lo que se ha podido alcanzar, marcando claramente donde todavía no hemos llegado.

Para esto hace falta decisión política también. Sí, es cierto. Pero principalmente esa decisión política, de nuevo, es la consecuencia del verdadero protagonismo de las personas con discapacidad y de un montón de hombres y mujeres, que nucleados en instituciones, en ONG intermedias, han decidido dar esta batalla. Algo que se va ganando y que se va superando.

Creo que esto también requiere y exige que, si de verdad queremos que sea un cambio paradigmático y haya una bisagra, no sea solo venir a saldar las deudas, sino plantear claramente qué horizonte, qué futuro, qué hoja de ruta y qué estrategia nos damos para construir verdaderamente una sociedad más justa y equitativa.

Quiero marcar algo para los que no son de la provincia y es que acá no

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

es que hubo menos participación, acá hubo más participación. Nosotros, así como consolidamos junto con las demás provincias, la Región Patagónica y con las otras regiones el país para salir al mundo y conectarnos, de la misma manera, dentro de la provincia tenemos homogeneidades y heterogeneidades, cuestiones parecidas, similares y distintas, de norte a sur, de este a oeste. Con lo cual, se nos ha facilitado muchísimo la construcción de políticas públicas, no solo abordando lo provincial, lo comunal, lo ciudadano, lo de cada pueblo, sino también, uniendo en cuatro microrregiones el abordaje integral para poder consolidar, de pueblo en pueblo, las distintas realidades.

En así que, en esas cuatro microrregiones se pudo participar y hay trescientas visibilizaciones y opiniones. Claro que habrá que visibilizarlas en función de esas microrregiones que no son un compartimento estanco porque están conectadas.

Pido disculpas porque por la agenda que tengo no puedo quedarme, pero lo principal acá es lo que cada uno y cada una, lo que dijiste vos, luego las funcionarias dicen todo lo que hemos avanzado. Queremos poner el ojo y la atención en todo lo que falta.

Es muy importante, también, así como en materia de perspectiva de género, en materia de narcotráfico, consumo problemáticos, intentos de abusos sexuales infantiles, construcción de entornos favorables y positivos para trabajar contra los intentos de suicidios, que también ustedes, que son un ejemplo de perder el temor de hablar para los que todavía tienen temor o vergüenza, que pierdan la vergüenza y puedan hablar y compartir colectivamente las inequidades que a lo largo de su vida ha transitado y vivido. Para que nunca más se repita, para que nunca más otra persona pase por la misma situación y para que para las respuestas a la garantía de esta gran transformación de esta política pública federal, que es la discapacidad, quede plasmada en una ley.

Así como pasaron cuarenta, cincuenta años y no la tenemos, tampoco va a ser una ley para cuarenta o cincuenta años para adelante. La participación ciudadana y el fortalecimiento institucional habrá de permitirnos adecuar, cambiar y modificar para hacer verdaderamente sustentable y sostenible una política pública que llegó para quedarse y que nunca más nadie puede borrar: la de la discapacidad.

Yo les agradezco porque a mí me han enseñado que donde no había una rampa, teníamos que hacer una rampa; donde no había un baño, teníamos que hacer un baño; donde entregábamos viviendas y no entregábamos viviendas para personas con discapacidad con la infraestructura adecuada, debíamos, desde los planos, trabajar y establecer esto que es muy discutible: los cupos del 5 por ciento. Ha sido toda una transformación. El abordaje integral, homogéneo y único del sistema educativo. Un gran debate.

Así, podríamos ir citando. Es importante que, en lo que hoy cuentan, nos marquen claramente cuáles son las asignaturas pendientes que tenemos. No tengo dudas que hay tarea y asignatura pendiente. Y que, esta ley es, en este

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

proceso de participación, la garantía de que finalmente, colectivamente, todos y todas vamos a trabajar y a abrazar la causa de la igualdad de posibilidades y oportunidades.

Le agradezco muchísimo que hayan venido hasta aquí. Agradezco a las personas del plano local, de Buenos Aires y del plano nacional que me llamaron y casi casi les pido disculpas porque no iba a estar y sé que iba a estar pésimo. A mí me suelen armar superposiciones de agenda y estoy muy contento de estar acá. Lamento profundamente no poder escucharlos. Tienen en mí un aliado y un socio en la construcción estratégica de esta política pública en la provincia. Espero las conclusiones de todo lo que, como gobierno, tenemos pendiente para empujar e impulsar en la provincia de Neuquén. Que tengan buena jornada. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** A continuación la subsecretaria de Discapacidad hará entrega del documento de los foros de participación ciudadana elaborados por la ciudadanía neuquina. El mismo se encuentra impreso en sistema Braille. (*Aplausos.*)

Lo realiza junto al señor gobernador y la ministra de Niñez, Adolescencia, Juventud y Ciudadanía.

**Sanucci Giménez.-** Hacemos entrega. En el sobre va el documento, una carpeta en Word y un *pendrive* para que puedas hacer lectura. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutor.-** A continuación, procederemos a mencionar las estrategias de accesibilidad de la audiencia nacional por la nueva ley de discapacidad.

Los vehículos personales pueden ingresar al patio del recito, pero no podrán estacionar adentro.

La rampa de acceso al auditorio no tiene descanso. En caso de requerir asistencia, solicitarla en el punto accesible.

En el hall de entrada hay un punto accesible. Se trata de una mesa en la que personas del grupo de accesibilidad de la Agencia Nacional de Discapacidad están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad.

Hay dos baños accesibles de hombres y mujeres que podrán ser utilizados según las necesidades de cada persona.

Se dispone de un documento que describe el proceso de inscripción y de participación de la audiencia pública en formato de pictogramas. El objetivo de este documento es anticipar el desarrollo de la audiencia. Se puede solicitar en formato digital o papel en el punto accesible.

Las y los expositoras y expositores tendrán una credencial con su número de orden. La credencial tiene impreso el número en Braille y en relieve. Hay *stickers* con la leyenda “yo participé” impresa en Braille.

El sector de entrada y todo el espacio del auditorio cuentan con accesibilidad comunicacional. En caso de requerir la interpretación en español o en Lengua de Señas Argentina se puede solicitar en el punto accesible.

Se puede transitar libremente en todo el espacio del auditorio. Quienes

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

deseen hacerlo, pueden permanecer paradas, parados o circular. El espacio está organizado de manera tal que las personas usuarias de sillas de ruedas puedan circular por los pasillos y ubicarse en el público en la fila que deseen.

La audiencia cuenta con interpretación en español, Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo. El subtítulo descriptivo transcribe toda la información lingüística y sonora de la audiencia. A los costados de las y los oradores y oradoras, hay dos pantallas que transmiten la interpretación en Lengua de Señas Argentina y el subtítulo. El fondo de la interpretación es de color oscuro y está iluminado de manera tal que facilita la visualización de Lengua de Señas Argentina por parte de personas con sordo- ceguera.

El equipo de interpretación está conformado por intérpretes y personas sordas, asesoras y asesores lingüísticos, culturales, locales y de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Uno de los atriles en donde las y los expositores y expositoras, hacen sus intervenciones tiene altura regulable.

El auditorio cuenta con un reloj que indica a las y los expositores y expositoras, en forma visual y sonora, el tiempo de exposición de manera decreciente.

La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La transmisión cuenta con interpretación de Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo.

A continuación, vamos por un cuarto intermedio. Les pedimos, por favor, que aproximadamente puedan retomar sus asientos.

Gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Bienvenidas a todas, todos y todes a la audiencia pública correspondiente a la región Patagonia con sede en la ciudad de Neuquén, provincia del Neuquén.

Este proceso de convocatoria abierta, participativa, plural y federal de cara a una nueva ley de discapacidad surge a partir del anuncio realizado por el presidente de la Nación con motivo de la apertura de sesiones del pasado 1° de marzo, en respuesta de un reclamo histórico del colectivo de las personas con discapacidad que demandaban una nueva ley de discapacidad, sancionada en democracia, enmarcada en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y fruto de la participación colectiva que nos brinde una sociedad más inclusiva y diversa.

Este proceso de participación comenzó el 21 de marzo de manera multimodal a través de aportes realizados en un formulario web, ubicado en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad, en el cual se han recibido a la fecha aproximadamente mil aportes, a través de audiencias públicas regionales y una audiencia pública de modalidad virtual, a través del trabajo interdisciplinario con organismos nacionales y a través de los espacios de participación desarrollados por diferentes provincias.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

En la cabecera de esta audiencia, se encuentra presidiendo el director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, el licenciado Fernando Galarraga. Lo acompañamos en calidad de presidente alterno y suplente quien les habla, doctor Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad; el contador Germán Ejarque, director de Participación Ciudadana y Cooperación Internacional. Completan la mesa las siguientes autoridades provinciales de discapacidad: la señora Andrea Umanzor, subsecretaria de Discapacidad del Neuquén; la señora Laura Balmaceda, subsecretaria de Políticas Públicas para Personas con Discapacidad de la provincia de Río Negro, y la magíster Miriam Monasterolo, directora provincial de Discapacidad de la provincia del Chubut

Les recordamos que el 17 de abril se abrió la inscripción para oradoras y oradores que quisiesen participar en la presente audiencia. Dicha inscripción concluyó el 1° de abril, y el listado de oradores y oradoras se encuentra publicado en la página de la Andis.

Les rogamos guardar silencio para facilitar la escucha de todos y todas. Las y los oradores serán llamados en grupos de diez personas –les rogamos estar atentos–, los cuales aguardarán su llamado en sillas ubicadas a la izquierda de la cabecera. Se realizarán dos llamados consecutivos a cada orador u oradora, si no se encuentran presente en ese momento, se lo tendrá como ausente.

Les rogamos tener presentes las pautas de participación y accesibilidad comunicadas en el correo electrónico de confirmación de la inscripción, que recibieron en cada uno de sus correos –esto es muy importante–, a fin de garantizar la participación de todas las y los oradores, el tiempo máximo para cada exposición será de cinco minutos. En este sentido, a los cuatro minutos se avisa que queda un minuto mediante un reloj sonoro y visual que indica el tiempo de exposición, que se encuentra acá, adelante, frente al atril de exposición.

Se ruega respetar los tiempos y las formas evitando utilizar palabras o expresiones inadecuadas para la audiencia y/o que pudieren ser ofensivas. Les solicitamos hablar de forma pausada para facilitar la comprensión de la audiencia y la labor del equipo de interpretación. La participación puede complementarse a través del envío de sus aportes en el formulario web. Esto en el caso de que los cinco minutos no sean suficientes. Les recordamos que en el ingreso del auditorio se encuentra dispuesta una mesa para evacuar dudas y consultas referidas a la presente audiencia.

A continuación llamaremos a las primeras diez oradoras y oradores. Repito: tengan visibles los carteles y estemos atentos a los llamados. Las diez personas inscriptas son: Carolina Sastria, Mónica Aida Guanque, Meri Jovita, José Soto, Jorge Luis Núñez Briceño, Cintia Gisell Herrera, María Eva Laino, María Daniela Carrera, Noemí Liliana González, Fedra Isabel Verónica Justo. ¿Están disponibles? Bien. Los repito, si no se encuentran presentes, se los tiene como ausentes: Carolina Sastria, Mónica Aida Guanque, Meri Jovita, José

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Soto, Jorge Luis Núñez Briceño, Cintia Gisell Herrera, María Eva Laino, María Daniela Carrera, Noemí Liliana González, Fedra Isabel Verónica Justo.

¿Se encuentra presente Carolina Sastria?

Bien. Mónica Aída Guanque, la invitamos a tomar su posición y a realizar su exposición.

**Guanque.-** Buenos días a todos. Cuando quieran, pueden poner el contador.

Actualmente, sabemos que la ley para las personas con discapacidad y la Convención no se cumplen en ninguno de sus artículos. Necesitamos que se cumplan. Para esto, mi propuesta es que se cree un consejo de discapacidad, algo así como un veedor que controle, que sancione en el caso de incumplimiento hasta con multas monetarias a aquellos organismos gubernamentales y privados que no cumplan ni con la actual ley, con la futura ley y con las convenciones.

Necesitamos sí o sí que este consejo o este defensor de la discapacidad estén integrados en su pirámide hasta debajo de personas con discapacidad. ¿Por qué? Porque estamos cansadas de dar trabajo a personas que no tienen discapacidad, que ni siquiera tienen experiencia en lo que es discapacidad, y por eso hoy en día las cosas están como están.

Podríamos tener un *staff* solamente de apoyo con personas que sean profesionales –abogados, médicos–, pero que también certifiquen su experiencia de trabajo con las personas con discapacidad. Estamos cansados de dar trabajo a funcionarios inoperantes, que lo único que hacen es amancillar. Es como que todo el tiempo estamos tratando de hacer cumplir nuestros derechos, cuando los derechos ya están y solo hay que hacerlos cumplir.

También, necesitamos que se cumpla el cupo que hay actualmente con el tema del trabajo. Elevarlo a un 10 por ciento, y no solamente en su plantel político, sino de todo: el plantel permanente político y contratado también, para que este porcentaje se eleve mucho más.

Necesitamos, también, que el gobierno provincial a través de subsecretarías, lo que sea, dé capacitación, dé talleres, para que las personas con discapacidad salgan al mercado laboral capacitados para enfrentar un trabajo. Que dé también un certificado como experiencia laboral mientras dura ese taller y esa capacitación.

Por último, la accesibilidad es muy importante, y este punto de vista voy a dar como una discapacitada motriz. Necesitamos el transporte, que el gobierno municipal y provincial esté obligados a dar como mínimo dos medios de transporte alternativos. No podemos estudiar, no podemos trabajar, no podemos ir al médico, si no contamos con un medio de transporte que nos lleve. Necesitamos sí o sí que la accesibilidad sea para todos. Hoy en día hacemos un esfuerzo inconmensurable para poder estudiar, para poder trabajar.

Necesitamos, también, participación política. Necesitamos que haya un cupo tanto en los legisladores como en senadores, diputados. Y, también, sus

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

empleados, como son choferes, asesores, que ahí también haya un cupo laboral para las personas con discapacidad.

Necesitamos participar, porque nosotros solo sabemos lo que es que nuestros derechos no se cumplan. Solamente una persona con discapacidad sabe las cosas que pasa. Entonces, solamente nosotros tenemos que estar a cargo de las entidades, organismos, o lo que sea de las personas con discapacidad. Desde el primero, desde la cúspide, hasta el que limpia que sean personas con discapacidad.

También, necesitamos que desde el punto de vista de los padres de personas con discapacidad o familiares que brindan apoyo tengan un sueldo. Hoy en día las madres no pueden esperar hasta jubilarse a los cincuenta o sesenta años. Necesitamos que haya un subsidio remunerativo, en el sentido de que con su sueldo ellos vayan aportando, para que a los cuarenta años se puedan jubilar.

Solamente los padres saben lo que es tener un hijo con discapacidad, que a veces no da la espalda, no da la columna para poder levantarnos. Necesitamos sí o sí que ellos también estén cubiertos.

Por último –¡tantas cosas!–, simplemente, quiero invitar a mis compañeros a que hablen, a que se sumen, a que no se callen, a que levantemos la voz; solamente así podemos salir adelante. No dejemos que otras personas, que no tienen discapacidad, lleven adelante nuestros derechos, porque nunca se van a cumplir. Somos nosotros los que tenemos que hacer cumplir nuestros derechos. Solamente levantando la voz, levantando nuestra bandera, podemos hacer esto. Tenemos que estar unidos. No importa la discapacidad, tenemos que ser unidos y luchar juntos por una nueva ley que se haga efectiva.

Ojalá se haga este órgano que yo propongo: un órgano veedor, controlador, que sancione a todos los organismos que no cumplen con la ley de discapacidad. Por último, en la parte privada, de las empresas privadas, también, hace falta un cupo laboral y que sea efectivo, mínimo 5 por ciento.

Desde ya, muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Invitamos a Meri Jovita. Al señor José Soto.

**Soto.-** Hola. Buen día para todos y para todas.

Como yo no puedo leer, va a leer mi compañera Mónica lo que yo he escrito. Gracias.

**Participante.-** Observamos en relación a todas las normativas de discapacidad, aunque está ampliamente escrito todo lo relacionado a nosotros, que no se da cumplimiento. Nos siguen dejando de lado, nos siguen discriminando. Seguimos sin conseguir trabajo en las mismas condiciones que las demás personas.

La Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en el empleo que elijan, prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad en el empleo, también obliga a los estados a asegurar que las

personas con discapacidad reciban el mismo salario y las mismas condiciones de trabajo que los demás. Esto en nuestro país no se cumple.

Seguimos en las mismas condiciones que hace veinte años, la única diferencia es que ahora estamos en un mayor estado de indefensión que antes. Ahora hay oficinas, ministerios de infraestructura para discapacidad que antes no existían, pero que no cumplen absolutamente con nada. Reclamamos o solicitamos ayudas a dicho ministerio y ahora tenemos menos respuesta que hace veinte años cuando no existía, porque lo que la propuesta muestra es que se dicte una ley que sancione el incumplimiento de las leyes sobre discapacidad.

A tal fin, proponemos, primero, que se dicte una nueva ley que incluya la manifestación expresa que las disposiciones de ley son de orden público, de interés social y de cumplimiento obligatorio en todo el país.

Que dicha ley sea específica e inclusiva de personas con discapacidad, atentos a que en la ley de discriminación, ley número 23.592, no nos encontramos incluidos. Atento a que dicha ley solo menciona la discriminación por características físicas sin tener en cuenta la discapacidad física, mental, intelectual y sensorial.

Tercero, que se hagan efectivos los ajustes razonables, entendiendo como tales a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas en la infraestructura y en los servicios. Que realizarlas no impongan una carga desproporcionada o afecten derechos de terceros que se aplican cuando se requieren en un caso particular, para garantizar que las personas gocen o ejerzan sus derechos en igualdad de condiciones con las demás.

Cuarto, que el incumplimiento de las normativas para personas con discapacidad por discriminación sea sancionado penalmente, con penas similares a las previstas en la ley 23.592.

Quinto, que el plan Procrear sea accesible a las personas con discapacidad que no cuentan la titularidad de los terrenos y viviendas provinciales.

Sexto, incluir en la ley nacional de alquileres, número 27.551, Título III, Programa Nacional de Alquileres Sociales, artículo 19, la accesibilidad en las viviendas para personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Quedan dos minutos.

Concluimos el tiempo. Llamamos a Jorge Luis Núñez Briceño. Mientras toma posición del lugar, les rogamos hablar de forma pausada para garantizar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

**Núñez Briceño.-** Muy buenos días a todos.

Quiero darles el respaldo a los compañeros que me antecedieron. Ya que tenemos las leyes, pero no se cumplen a cabalidad como se deben cumplir, tanto la Convención como la ley de discapacidad no se cumplen. Sancionar a todas aquellas autoridades que no hagan cumplir las leyes como deben de cumplirse con sanción penal. Muy importante esto.



Y que se cree un ministerio desde arriba hacia abajo y sea liderado por personas con discapacidad. Nada que ver que sean personas que no tengan una discapacidad, porque nunca van a sentir lo que siente o padece una persona con discapacidad. Más que todo, eso.

Y que todas las propuestas que las personas con discapacidad lleven sean ejecutadas directamente por las personas con discapacidad, que haya autoridades que sean personas con discapacidad. Desde el presidente, diputado, legislador, intendente, ministro; todos que sean personas con discapacidad, porque ellos son los que van a legislar por y para las personas con discapacidad. Más que todo, eso.

Esa es mi propuesta actualmente para la nueva ley de discapacidad.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Quedan tres minutos. Se retira.

Pasamos a la siguiente oradora, María Eva Laino. ¿Se encuentra presente? María Eva Laino hará una participación de carácter particular y en representación de una personería jurídica, de la Asociación Plena Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad.

**Laino.-** Buenas tardes a todos y a todas. Bienvenidos a mi querida provincia del Neuquén.

Sobre la efectividad de la nueva ley nacional. Uno de los problemas centrales que enfrentamos siempre las personas con discapacidad es el cumplimiento efectivo de los derechos consagrados en el marco normativo nacional e internacional, junto con la falta de sanciones que se activen ante el incumplimiento de las obligaciones de todos los actores involucrados, entre ellos los funcionarios públicos, y de mecanismos ágiles y efectivos para reclamar ante los incumplimientos.

La única vía que tenemos, las personas con discapacidad, para reclamar es la vía judicial en un sistema que es sumamente inaccesible, oneroso y que puede llevar largo tiempo. En este sentido, las personas con discapacidad encontramos significativas barreras para acceder a la Justicia, como el desconocimiento de sus derechos, la falta de servicios de asesoramiento, asistencia y patrocinio jurídico gratuito, que tengan personal formado en la temática y, fundamentalmente, el carácter profundamente excluyente de los procesos judiciales. Por todo esto, cuando enfrentamos un problema las personas con discapacidad somos derivadas de un organismo a otro, una y otra vez sin obtener respuestas de ninguno de ellos. Con el paso del tiempo, las violaciones de derechos que pretendían revertirse acaban por consolidarse.

Por eso, proponemos que la nueva ley marco debe cumplir, primero, la creación de la defensoría de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito del Poder Legislativo que tendrá como misión proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, consagrados en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en la nueva ley marco y en otros instrumentos normativos.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Para su designación serán esenciales los requisitos de independencia y de idoneidad en la problemática de las personas con discapacidad, en la protección de defensa de sus derechos.

Entre las funciones tendrá la de defender los derechos de las personas con discapacidad frente a actos, hechos u omisiones de la administración nacional, de prestadores de servicios públicos y de otros actores; supervisar la aplicación de las leyes y, además, disposiciones referentes a personas con discapacidad; supervisar la eficacia en la prestación de los servicios públicos condenados para personas con discapacidad y solicitar toda la información necesaria para; proponer la modificación o sustitución de normas y procedimientos para garantizar la plena vigencia de los derechos de las personas con discapacidad; llevar adelante tareas de capacitación, difusión y concientización respecto de los derechos las personas con discapacidad, etcétera.

Dos. La ley debe contener un régimen de infracciones y sanciones ante el incumplimiento que se aplique a todas las personas físicas o jurídicas, que incurran en acciones u omisiones que vulneren los derechos de las personas con discapacidad enunciados en la ley y en todo el marco normativo.

En el caso específico de los funcionarios públicos, la ley debe señalar que los responsables de organismos que violen la ley incurrirán en incumplimiento de los deberes de funcionario público, correspondiendo idénticas sanciones para los funcionarios de los organismos de regulación y control.

Tres. La ley debe contemplar sistemas alternativos de resolución de conflictos frente a situaciones de incumplimiento y discriminación que sean causas adicionales al judicial y válidos para el reconocimiento y ejercicio de los derechos como, por ejemplo, un sistema de mediación que sea más accesible y más ágil que el judicial. Este sistema alternativo debe ser plenamente accesible y resolver con carácter vinculante, sin formalidades especiales, sin perjuicio de la protección administrativa y judicial que, en cada caso, proceda.

Por último, solicitamos que esta ley nacional sea de cumplimiento efectivo para traernos justicia y paz social a tanta desidia histórica por parte de quienes tuvieron responsabilidad pública en construir un espacio de igualdad social para las personas con discapacidad y sus familias de esta hermosa Argentina. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Ahora, María Eva va a usar los cinco minutos en carácter particular. Los primeros cinco fueron en carácter de una personería jurídica.

María Eva: ¿Va a ser uso?

**Laino.-** No.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, María Eva.

Llamamos a Cintia Gisell Herrera.

Llamamos a María Carrera.

**Carrera.-** Buenos días.

La tasa de desempleo, según la OIT, se multiplica en las personas con

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

discapacidad en la edad económicamente activa. Es urgente adoptar medidas de intervención para hacer efectivo el cumplimiento del artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptando decisiones normativas que permitan un abordaje integral y de manera transversal.

Los factores de exclusión, que generan barreras de acceso laboral, tienen origen en las desigualdades estructurales que viven las personas con discapacidad, en particular las mujeres con discapacidad que inciden en toda la vida de relación. Por eso, su remoción requiere distintas instancias de intervención, siendo central la concientización sobre el derecho a las oportunidades de inclusión laboral y las de acceso educativo.

En una nueva ley de discapacidad respecto al eje trabajo y empleo, consideramos que debe regularse: financiar planes y acciones nacionales de fomento del empleo, acompañamiento y formación profesional para garantizar la efectiva igualdad de oportunidades, la no discriminación y la libre elección de profesiones y oficios; mantener la obligación del estado, organismos descentralizados, autárquicos, entes públicos no estatales y empresas del estado de contratar personas con discapacidad en una tasa fija, cupo laboral, como medida de acción positiva para la equiparación de oportunidades laborales, debiendo distribuirse el mismo, equitativamente, respetando el género de las personas; agregando, además, que en el porcentaje total establecido, se reserve un piso mínimo para las personas con discapacidad intelectual; establecer una metodología de inclusión laboral que permita detectar los ajustes y apoyos necesarios para que cada persona pueda ser incluida al ámbito laboral.

Una metodología que realice al comienzo un análisis pormenorizado del puesto de trabajo para ocupar en determinado lugar que implique descripción de funciones, valoración de las personas postulantes, capacitación, preparación del ámbito laboral, designación de referente, acompañamiento y valoración de la inclusión, intervenciones familiares y con el equipo de apoyo externo y, fundamentalmente, la participación activa de la persona con discapacidad que será incorporada.

A través del acompañamiento y la orientación, tanto de los organismos que reciben a las personas con discapacidad y su entorno, se garantiza que la inclusión sea efectiva y que las personas desarrollen tareas útiles al lugar de trabajo.

Proponemos la incorporación de cupos en ámbitos privados, estableciendo mecanismos ágiles de registración.

Proponemos la incorporación en los organismos públicos y las empresas privadas de la instalación de la figura de la “gestoría de inclusión laboral” para garantizar la incorporación de personas con discapacidad y la implementación de todos los ajustes, medidas, procedimientos y protocolos que sean necesarios para que esto pueda ser efectivo.

Proponemos limitar la aprobación de organigramas y/o dependencias de

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

todos los órganos del estado que no cumplan el efectivo respeto del cupo laboral.

Proponemos transversalizar la temática a las áreas de medicina laboral, seguridad e higiene e informática para el otorgamiento de ajustes y apoyos para las personas con discapacidad en ámbitos laborales abiertos e inclusivos para su incorporación tanto como para su mantenimiento.

Proponemos la creación de centros de empleo para personas con discapacidad que ofrezcan servicios de preparación e inclusión en el mercado ordinario.

Proponemos generar instancias de capacitación en los organismos del estado.

Instalación de acciones de readaptación profesional para quienes adquieran una discapacidad en un trabajo formal, pudiendo elegir entre la continuidad laboral y la jubilación o retiro.

Anhelamos superar la exclusión laboral que las personas con discapacidad, actualmente, en su mayoría padecen, que requiere un compromiso ciudadano y político trascendente y permita reconocer y hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Quedan veinte segundos.

Llamamos a Noemí Liliana González.

**González.-** Gracias, mi nombre es Noemí.

Vengo a hablar desde el corazón, desde lo que una persona con discapacidad tiene que padecer día a día cuando le cuesta salir a la calle, cuando le cuesta entrar a un local, cuando le cuesta conseguir un turno en un hospital, cuando necesita un artefacto o herramienta que le ayude a transitar sus días como persona con discapacidad, una silla de ruedas, unos bastones o un caminador.

La verdad es que la asistencia que se le da a la persona con discapacidad es tan escasa que cinco minutos no me alcanzarían para resumir todos estos años que tengo padeciéndola. Sí, quiero que escuchen y que, cuando uno haga un trámite, tengan la manera de ayudar a las personas a que la situación se resuelva y rápido. Tengo una silla prestada y, sin embargo, tramité en el hospital una silla de ruedas, hace más de cinco meses y todavía no respuesta. Mando mensajes y mensajes y nadie me responde. Ahí ven ustedes el atraso que se tiene con respecto a una persona cuando se necesita una asistencia.

Sin mentir, terminé mi secundario hace dos años con el gran anhelo de tener una oportunidad de trabajo. Acá me ven, ni siquiera me han llamado los organismos provinciales, los ministerios. No nos abren la puerta a las personas con discapacidad. Me consta porque la Subsecretaría de Discapacidad me muestra como ellos envían notificaciones a los organismos para que, realmente, les den oportunidades a las personas con discapacidad y no nos las

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

dan. ¿Dónde están los organismos públicos, los ministerios? Lo tenemos por derecho. El 4 por ciento es poco para toda la cantidad de personas con discapacidad que tenemos en esta provincia. A nivel nacional se abrieron cursos y no se obtuvo respuesta.

Cuando tengo que salir a la calle y necesito una Trafic para hacer las compras, a pagar una cuenta, no tengo posibilidad de ayuda porque la municipalidad nos otorga más de dos Trafic y, si no hay lugar, lo perdiste.

Con respecto al tema de la salud, creo que es muy importante que incluyan hidroterapia en las rehabilitaciones de las personas. Yo caminaba con bastones y desde hace tres años tuve cinco fracturas en caídas que he tenido. Mis huesos se han fracturado cinco veces. Yo tengo que andar en silla de ruedas porque no tengo la posibilidad de tener una cobertura social que por lo menos me dé la posibilidad de hacer pileta y ayudar a mis músculos para que se mantengan un poco mejor para tener una mejor calidad de vida.

Yo quisiera un trabajo porque creo que las personas tenemos dignidad de tener la oportunidad de trabajo. Terminé mis estudios y todavía estoy esperando mi oportunidad de trabajo para tener la obra social que me corresponde y que necesito. Necesario ir o llamar para sacar un turno con un médico y no tener que plantarme en el hospital un montón de rato para que me den un turno con el médico. Para tener una silla de ruedas no tener que esperar cinco meses, para obtener un par de bastones ¿cuánto tiempo?

Creo que tendrían que ver todos estos ajustes que necesitan respuesta para una persona como yo, que lo padece día a día.

Sobre todas las cosas, el tema laboral. Uno con una pensión por discapacidad, que no llega ni a los 30.000 pesos, qué hago si me llega una boleta de luz de 3.000 pesos, una boleta de gas, el teléfono, el internet que lo necesitaba cuando tenía que estudiar. Tengo un hijo a quien mantener y a veces ni siquiera le puedo comprar un par de zapatillas porque sale 12.000 pesos un par de zapatillas. ¿Qué como yo? ¿Lo ven eso?

Eso es lo que quiero que vean. Que se pongan en los zapatos de una persona con discapacidad. Realmente, lo necesitamos. ¿Cuánto sale un kilo de carne? ¿Cuánto salen las papas para cocinar día a día? ¿Eso lo ven las personas que realmente tienen que mover las leyes para las personas con discapacidad que lo padecen, día a día, y realmente lo cambien? Por favor, que lo cambien y lo miren desde el punto de vista de nuestros zapatos.

Estoy agradecida por esta oportunidad y espero que, realmente, cambie a nivel municipal, provincial y nacional. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a Fedra Isabel Verónica Justo.

**Justo.-** Buen día. Gracias por esta oportunidad que venimos esperando desde hace muchísimos años. Como decían el gobernador antes, es una deuda que hay para las personas con discapacidad y sus familias.

Yo participo del Consejo Local de Discapacidad de la ciudad Plottier. Soy militante de los derechos para las personas con discapacidad. Soy

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

hermana de Nené y mamá de Fiona Daniela, que tiene parálisis cerebral.

Este escrito está pensado en las personas que han quedado por fuera del sistema y, con mucho dolor, en las personas que ya se han ido esperando la oportunidad de ser incluidas verdaderamente en esta sociedad. Más aún hoy, teniendo en cuenta que en esta provincia todavía, así sean cinco personas, quedan acompañadas con un sustento, la ley 809, la pensión por vejez e invalidez que paga 317 pesos. En ellos está pensado este escrito.

Vida autónoma e independiente es lo que elegimos.

Cuidado es la acción de cuidar, preservar, asistir a uno mismo o a otro, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio. Atenderle, llevar adelante una cantidad de acciones sin invadir a la persona y brindarle calidad de vida, ayudándole a adquirir autonomía. Autonomía, el anhelo de todos y todas.

¿Qué pasa cuando nuestro hijo no logra adquirirla y queda excluido de este sistema sin herramientas que lo acompañen? Vivimos una discriminación estructural que se acaba convirtiendo en violencia. Esta frase que resume nuestro sentir, es compartida con madres, padres, cuidadores primarios de personas con discapacidades severas en situación de extrema dependencia. A nosotras nos une la invisibilización, la estigmatización, la burocracia, la violencia laboral, simbólica, institucional y de género, problemas económicos, etcétera.

Las madres de personas con discapacidad que hoy cuidan sin olvidar a todas aquellas que dedicaron su vida al cuidado y que, aún hoy, no logran reinsertarse en la sociedad y que no fueron ni son reconocidas en su rol, somos el recurso más importante para las actividades básicas de una persona con discapacidad severa, como lo es movilizar, higienizar, alimentar, suministrar medicación, cambiar pañales, etc. Esto se extiende por años a lo largo de la vida de nuestros hijos.

Es un rol para el cual no fuimos preparadas y nos conlleva a correr un riesgo elevado para nuestra salud. Esto genera cambios significativos en nuestra vida emocional, personal, familiar, social y laboral.

Para esta nueva etapa social que estamos por escribir, con mucho anhelo, solicitamos: que se garanticen las herramientas comunicacionales para que nuestros hijos con discapacidades severas, ya que hoy son imposibles de acceder; que la madre cuidadora, el padre o la familia primaria pueda elegir, cuidar y acompañar a este hijo reivindicado las tareas de cuidado como un trabajo remunerado por los estados parte. Para ello, creemos necesario que, así como existe la jubilación para madres de siete hijos, sería oportuno y hasta un sueño crear una jubilación anticipada para madres cuidadoras de personas con discapacidades severas y dependientes; que el CUD, en la primera renovación profundice en los datos donde indique la severidad de la discapacidad. No puede ser que, hoy en día, el familiar de una persona con discapacidad tenga que recurrir a un juez, pagando altísimos costos honorarios para que este diga que nuestro hijo es una persona que necesita apoyos y su

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

discapacidad es severa con alta dependencia; que exista un ente regulador que exija y vele por el cumplimiento de estos derechos, teniendo en cuenta que existen miles de instituciones que, aun teniendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, siguen mirando para otro lado.

Recordar a las personas que están en situación de postración, es la idea y a su familiar cuidador. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Quedan 40 segundos.

Agradecemos a los primeros diez convocados. Vamos a llamar a los próximos diez oradores y oradoras: Norma Beatriz Pérez, Cynthia Fabiana Tobares, Jesis Rodrigo Chocobar Guanuco, María Pincheira, Silvia Isabel Altamirano, María de los Ángeles Garrido Mejía, Manuel Viscarra, Noemí Rosa Soto, Claudia Vanesa Mariñanco.

Norma Beatriz no se encuentra.

Invitamos a Cynthia Fabiana Tobares.

Jesis Rodrigo Chocobar Guanuco, ¿Se encuentra presente?

Llamamos, entonces, a María Pincheira. Se encuentra presente, adelante.

**Pincheira.-** Hola, buen día.

Primero quería agradecer el espacio abierto para realizar aportes y construir en conjunto.

Vengo de la localidad de San Martín de los Andes. Así que me siento en representación de todos ellos.

Las temáticas y aportes a mencionar son respecto a la inserción laboral de las personas con discapacidad

Como ya sabemos, la ley 26.378 promueve y asegura en su artículo 27, el derecho a las personas con discapacidad a trabajar, promoviendo oportunidades empresariales, entre otras. Pero, en realidad, cuando acceden a empleos rentados, las pensiones por incapacidad laboral, del decreto 432/97, limitan a los jóvenes y a sus familias haciéndoles elegir entre una pensión asegurada y un trabajo en cual la inestabilidad es protagonista. Debemos acompañar y sumar a la inserción de los jóvenes y sus familias sin tener que elegir entre un punto y el otro. De ser así, debe considerarse la pensión de alguna manera que permita la elección de un empleo rentado, temporal o no, abriendo paso a la inserción en distintos ámbitos privados.

Es importante realizar un real seguimiento a las empresas, organismos, haciendo respetar el porcentaje de personas con discapacidad insertas en empresas, organismos y pyme. Debemos generar verdaderas fuentes de trabajo. Debemos considerar leyes que permitan más pasantías, que puedan ser acompañadas por distintos profesionales, sin necesidad de respaldos de ONG o instituciones, lo cual complejiza las trayectorias en estos espacios. Los mismos espacios de pasantía, deberían ser estimulados a querer generar puestos de trabajo para las personas con discapacidad que allí transitan. Debemos potenciar la creación de emprendimientos de personas con

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

discapacidad, ya que ellos tienen sus grupos de pertenencia y amigos e intereses en común. Debemos brindarles facilidades y puentes para que sean los verdaderos propulsores de su vida independiente y de la economía nacional.

Para finalizar y viendo una realidad de la provincia, es muy importante que cada año se inicien las clases en las instituciones como corresponde. Tenemos la realidad de que, por lo general, las escuelas de personas con discapacidad al ser escuelas chiquititas o con menos alumnos, no están en mantenimiento, no se encuentran los cargos para poder atenderlos. Entonces, muchas veces inician su recorrido escolar alrededor de un mes después respecto de las demás escolaridades de primaria, secundaria, etcétera.

Ese es el aporte de mi parte. Muchísimas gracias.

**Ordoñez.-** Muchísimas Gracias. Queda un minuto.

Llamamos a la siguiente oradora, Silvia Isabel Altamirano.

María de los Ángeles Mejía Garrido. ¿Se encuentra presente?

Manuel Viscarra. ¿Se encuentra presente Manuel Viscarra? Sí.

**Viscarra.-** Buen día. Perdón porque estaba medio nervioso.

Una nueva legislación debe aportar al armado de un modelo de desarrollo integral inclusivo con perspectiva de discapacidad y derechos humanos. Vamos a hacer un cambio de paradigma que nos permita continuar transformando las instituciones, las prácticas, ideas y visiones de la discapacidad. La legislación nos debe permitir marcar un norte que guíe el abordaje en las intervenciones y a proyección de nuevos estándares de vida para las personas con discapacidad.

El modelo de desarrollo integral para las personas con discapacidad debe estar reforzado con una legislación que promueva el cambio de paradigma, del modelo médico hegemónico hacia el modelo social y de derechos humanos, que exprese el principio de interés superior de las personas con discapacidad con máxime, la atención preferencial y central, acentuando el principio de progresividad de los derechos y atención simultánea de derechos.

La perspectiva de discapacidad y derechos humanos nos permite visualizar la trayectoria de progresividad, crecimiento sostenido, promoción humano, evolución transformadora de las condiciones personales y colectivas, estándares de calidad de vida y bienestar general que permitan, en tanto oportunidad y accesibilidad, el máximo disfrute de la trayectoria vital de las personas con discapacidad.

Para esto, se debe promover la creación de sistemas múltiples de intervenciones con enfoque de perspectiva de discapacidad y de derechos humanos, sistemas de prevención social, sistema de cuidados integrales, sistemas de apoyos flexibles que sean incorporados en las políticas públicas, que puedan hacerse efectivas en programas, prestaciones, recursos y servicios de calidad y accesibilidad.

No hay desarrollo integral e inclusivo, si no podemos identificar las

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



barreras que los obstaculizan, si no hay política antidiscriminatoria en todos niveles y áreas estatales y privadas, si no podemos dismantlar los ambientes hostiles, las prácticas discapacitantes, los círculos o grupos sociales, familiares y comunitarios que son regresivos, asfixiantes, conservadores, si no existen centros de día públicos, si no existen centros terapéuticos públicos, centros de formación socio-laboral públicos, centro de apoyo a la vida independiente públicos, exclusivos para las personas con discapacidad en la infancia, en la adolescencia, adultos y vejez.

En cada etapa, proceso y proyecto de vida, que las personas cuenten con el seguimiento y el apoyo, la asistencia, el abordaje de efectores de servicios públicos calificados, competentes, idóneos, exclusivos para personas con discapacidad.

La vida independiente de la persona con discapacidad requiere una transformación profunda de las instituciones del estado, las políticas de públicas, las prácticas burocratizadas. La discapacidad como política de estado no es una agencia, no en una agencia, requiere un Ministerio; no defensores civiles, requiere defensores exclusivos para personas con discapacidad; requiere una nueva ley de prestaciones, no básicas, sino obligatorias, de ampliación de derechos con perspectiva de desarrollo para la vida independiente, sana e inclusiva; no más leyes fragmentadas de trabajo, vivienda y transporte, que no se cumplen.

Una ley madre con la fuerza y peso que destrabe e inflexione todas las trabas e incumplimientos que, hoy por hoy, existen en el campo de la discapacidad. Es una ley de avanzada, progresista, transformadora y popular, que realmente sea una herramienta que empodere a las personas con discapacidad, devuelve la dignidad y detenga los atropellos y la exclusión permanente o es una retórica demagógica de gatopardismo del que “cambie todo para que nada cambie”.

Es necesario que emerjan nuevos sujetos sociales de derechos, con nuevas herramientas y recursos para transformar su historia y la de todo el colectivo. Necesitamos desubjetivizar los remanentes del paradigma del déficit y discapacitantes que han cosificado, vulnerado y excluido en forma permanente a las personas con discapacidad.

Estos nuevos sujetos están creciendo con el destello de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el nuevo régimen de capacidad jurídica y, cada vez, más leyes progresistas. Sujetos que eran ciudadanos de tercera clase, tutelados, invisibilizados a sujetos ciudadanos con poder real de ejercicios de sus derechos, presentes en todas las formas vinculantes donde se afecten sus derechos.

La vida independiente es la desinstitucionalización tutelar, la sobreproteccionista, patriarcal, asistencialista, sustituidora de las decisiones, de las preferencias y la voluntad de las personas con discapacidad. Para esto, es necesario un estado presente, activo que genere condiciones propias para que puedan fluir libremente las vidas de las personas con discapacidad, sostenidas,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

cuidadas, protegidas, respetadas y apoyadas, sin miedo, restricciones y sin discapacitismo cosificante.

Eso sería. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a hacer una pausa técnica por cuestiones de organización y retomamos en unos minutos nada más.

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Llamamos a Noemí Rosa Soto, Claudia Vanesa Mariñanco, Yanina Lorena Navarro, Nuria Altamirano, Natalí Elisabeth Filet, Pablo Noves, Gonzalo Gabriel Zárate, Jéscica Capellán, Helen Tobar para que vayan ubicándose en las sillas que se encuentran en la cabecera.

Les rogamos tomar asiento y guardar silencio para el mejor desarrollo de la audiencia.

Llamamos a Noemí Rosa Soto. ¿Se encuentra presente Noemí Rosa Soto? Bien. Llamamos a Claudia Vanesa Mariñanco. Claudia Vanesa Mariñanco. ¿Yanina Lorena Navarro se encuentra presente? ¿Nuria Altamirano se encuentra presente? Pablo Noves. Llamamos a Pablo Noves. Bien.

¿Gonzalo Gabriel Zárate se encuentra presente? Sí.

**Zárate.-** Hola. Buen día. Mi nombre es Natalí Filet y pertenezco a la Asociación Civil de Ayuda al Discapacitado, de Acada, de Aluminé.

Nuestra institución este año cumple veinticinco años, trabajando en pos de la inclusión de jóvenes y adultos en situación de discapacidad. Desde los inicios, hemos acompañado a los jóvenes y adultos en la realización de sus proyectos de vida. Estos últimos años fuertemente en lo que inclusión laboral y vida independiente refiere.

Como institución, creemos importante que en la nueva ley de discapacidad se haga fuerte énfasis en la inclusión laboral de las personas en situación de discapacidad. Desde nuestra parte, nos hemos abocado a brindar capacitaciones en torno a la formación para el trabajo a través de la formación del uso de tecnologías, desarrollo de habilidades blandas, formación de derecho. En fin, en las aptitudes y habilidades que le permiten a cualquier persona poder incorporarse en el mercado laboral.

A diferencia de cualquier tipo de personas al momento de buscar espacios para que nuestros estudiantes, nuestros adultos, nuestros jóvenes ingresen en una pasantía laboral o en algún trabajo nos hemos encontrado con mucha renuencia por parte de las instituciones públicas y privadas. Muchas veces los alegatos han sido no estar preparados, no tener las condiciones edilicias, no saber tratar con personas en situación de discapacidad, pero creemos que la nueva ley de discapacidad debe contemplar como transversal a todas las instituciones la perspectiva de discapacidad y derecho, situación que ya gozan otros colectivos.

Y aclaramos que sea desde la perspectiva de discapacidad, porque entendemos que en los medios de comunicación, en las escuelas, en los

trabajos, en el cotidiano no se escucha hablar de discapacidad. Siguen invisibilizados, tomando notoriedad solo el 3 de Diciembre.

También, entendemos como necesario que se contemplen los sistemas de apoyo para la plena inclusión laboral, ya sea a través de un acompañante laboral para que brinda los apoyos para que haya una inclusión real, por el tiempo que el trabajador en situación de discapacidad lo requiera y que, además, este sea reconocido dentro del nomenclador.

La adecuación de los espacios laborales pensados desde la perspectiva, que actualmente hablamos nosotros en todos lados del diseño universal, pero lamentablemente muchas veces nos encontramos que aun edificios nuevos, que se han inaugurado en nuestra provincia, no cuentan ni siquiera con un baño adaptado y adecuado conforme a las necesidades de las personas en situación de discapacidad.

También, creemos importantes las tareas de sensibilización y capacitación permanente en las instituciones públicas y privadas, en torno a la empleabilidad e inclusión de las personas en situación de discapacidad.

En cuanto a la vida independiente, desde Acada, acompañamos a nuestros usuarios en sus proyectos de vida independiente. Actualmente como institución alquilamos una casa donde viven de forma permanente dos personas en situación de discapacidad, a quienes les brindamos los apoyos que nos han requerido para vivir autónomamente, ya que entendemos, en concordancia con la Convención, que vivir autónomamente no significa vivir sin apoyos. Como inconveniente al momento de alquilar una vivienda, nos encontramos con que todas las que nos ofrecían no eran accesibles. A pesar de que muchas correspondían a planes de vivienda. Por lo que entendemos que la ley de discapacidad tiene que contemplar el acceso a viviendas accesibles y no solo pensado en las personas en situación de discapacidad, sino viviendas pensadas desde el diseño universal, viviendas pensadas para ser usadas por la mayoría, teniendo presente que nadie está exento de adquirir algún tipo de discapacidad.

Otro aspecto importante que debe constar en la ley es la reglamentación de las figuras de apoyo para la vida independiente. Estos profesionales que brindan los apoyos que solicitan las personas en situación de discapacidad para vivir autónomamente, por lo que es menester que sean incluidos en el nomenclador de prestaciones, percibiendo por su necesaria labor una remuneración acorde. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Pablo Noves. Pablo Noves.

**Noves.-** Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes a todos y a todas.

Sobre la ley de discapacidad qué mejor que nosotros, que tenemos una discapacidad, hacer nuestro deber, nuestros derechos, como personas con discapacidad hacerles llegar a todos los provinciales, nacionales y municipales todas las problemáticas que encontramos con nuestra discapacidad, ya sea neurológica, motora, visual; cualquier discapacidad.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Quiero recalcar nuestros derechos como personas para conseguir un trabajo digno, para que se cumpla el cupo laboral, para tener una digna vivienda. A la hora de tener una cobertura de salud, teniendo una discapacidad, más Incluir Salud, que nuestra medicación sea inclusiva, que no nos encontremos con la problemática que nos patean la pelota para adelante –por decir– para que nos consigan los materiales por necesidad, por autonomía propia.

Lo mismo que la vivienda: una vivienda digna para una persona con discapacidad. No hay que esperar tanto a que lleguen autoridades municipales o provinciales para tener nuestras propias viviendas, que estén adaptadas, sino decirles: “Che, somos personas convencionales. Podemos acceder a un plan de vivienda como cualquier otra. No depender de un municipal o un provincial”. Tenemos que hacer valer nuestros derechos.

Lo mismo que la accesibilidad a la hora de transitar por nuestras calles, nuestras veredas. A todos sean municipales, provinciales o nacionales, hacerlos cumplir nuestros derechos como personas con discapacidad. Conseguir nuestros materiales, ya sea un bastón, sea una silla, sea lo que sea. Tener nuestros propios derechos para conseguir nuestros propios materiales, no depender de alguien. Hay una ley de soporte que tiene que ser valorizada a la hora de cumplirse.

Lo mismo que a la hora de estudiar, que sean las escuelas superaccesibles, que no nos encontremos con las problemáticas que haya escuelas que tengan sus alumnos con discapacidad y que afuera haya personas con discapacidad, y que te encuentres con la problemática de que esos materiales que estén dentro de esa escuela no se puedan utilizar.

Por favor, que todas nuestras autoridades que están presentes, nacionales, que hagan valer nuestros derechos, que se hagan oír nuestras palabras para que se haga respetar la ley, que nos corresponde.

Desde ya, muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Queda un minuto cincuenta. Vamos a proceder a llamar al siguiente orador: Gonzalo Gabriel Zárate.

¿Gonzalo Gabriel Zárate está presente?

Bien. Jérica Capellán.

¿Helen Tobar se encuentra presente?

Bien. Antes de comenzar con la segunda página, vamos a repasar la lista de oradores por si alguno se encuentra presente o ha llegado tarde. Por favor, les ruego estar atentos e identificados. Voy a nombrar a todos, incluso a aquellos que hayan hablado.

Carolina Sastria, Mónica Aida Guanque, Meri Jovita, José Soto, Jorge Luis Núñez Briceño, Cintia Gisell Herrera, María Eva Laino, María Daniela Carrera, Noemí Liliana González, Fedra Isabel Verónica Justo, Norma Beatriz Pérez, Cintia Fabiana Tobares, Jesús Rodrigo Chocobar Guanuco, María Pincheira, Silvia Isabel Altamirano, María de los Ángeles Mejías Garrido,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Manuel Vizcarra, Noemí Rosa Soto, Claudia Vanesa Mariñanco, Yanina Lorena Navarro, Nuria Altamirano, Natalí Elisabeth Filet, Pablo Noves, Gonzalo Gabriel Zárate, Jérica Capellán, Helen Tobar.

¿Alguno de los mencionados no hizo uso de la palabra, por favor? Acá levantan la mano. ¿Jesús Rodrigo Chocobar? Jesús, adelante.

**Chocobar Guanuco.**- Buenos días. ¿Cómo les va?

Primero, quiero agradecer a todas las personas con discapacidad, a sus familiares y a todas las organizaciones presentes que trabajan en pos de la inclusión y la accesibilidad.

Me presento: mi nombre es Jesús Rodrigo Chocobar. Actualmente, soy trabajador del Poder Judicial, pero además soy activista con discapacidad.

Quería aprovechar y agradecer a las autoridades que se comprometieron para que tengamos uso y voz en este espacio. Creo que es un compromiso bastante importante que han asumido y que se tiene que asumir, como lo venimos haciendo las personas con discapacidad hace bastante tiempo.

Yo vengo trabajando hace bastante tiempo en todo lo que son los espacios desjerarquizados y autónomos que tiene la sociedad. Venía a hacer como una puesta en común con respecto a estas cuestiones, pero que creo que voy a hacer un punteo específico de algunas cuestiones que me parecen importantes para el desarrollo de lo que es la ley de discapacidad.

Me van a disculpar. Estoy medio nervioso. Primero, quería hacer mención de que en la construcción de lo que es la accesibilidad y de los espacios dentro de la sociedad, yo formo parte de espacios como la Nave Cultural, que somos todos emprendedores con y sin discapacidad que trabajamos en las diferentes *expertises* de cada uno. Entre ellos, joyeros, joyeras, artesanos, editores. Yo formo parte de una editorial, la editorial Punto Táctil, en la que trabajamos contenido en braille y tinta.

En pos de esa construcción dentro de lo comunitario, venimos trabajando para que sea un espacio accesible. Es importante resaltar para mí que los espacios de construcción comunitaria son muy importantes, más que nada porque allí las personas con discapacidad nos damos a la palabra y más que nada a legitimizar nuestros derechos. Creo que eso es algo importante.

La ley tiene que ser una ley amplia en relación a la modificación de las distintas leyes menores y ordenanzas municipales, porque si bien se habla de construir una ley, también, hay que organizar los diferentes aspectos en la estructura de lo que son las leyes de aplicación. Entre ellas, garantizar que el municipio, la provincia y los entes que corresponden hagan cumplir la aplicación de la ley misma.

Justo escuchaba a la compañera anterior. Ella marcaba lo que es el desfasaje de las leyes que están vigentes y la realidad que cada uno vive cotidianamente. Es importante resaltar ese desfasaje. Si bien se está pensando continuamente en hacer accesibles los espacios, trabajar en la accesibilidad comunicacional, trabajar en la accesibilidad actitudinal, es importante también

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

ser conscientes de que esta ley tiene que regular a las demás. En esta regulación también es importante denotar que el acceso laboral refiere a los espacios autónomos e independientes.

Compartir esto me resulta importante. Yo voy a enviar mis aportes más que nada, porque he redactado y he escrito algo relacionado a la cuestión autónoma. Lo voy a compartir al correo que han facilitado, pero también creo que es importante resaltarlo.

También, quiero resaltar que los espacios en la comunidad son importantes. Invito a los compañeros con discapacidad a que tomen la voz y participen en los espacios. Siempre ha sido un momento de que nuestra voz sea escuchada. A muchos de los que están aquí presentes, los conozco y tienen una amplia trayectoria. Primero, mis felicitaciones a todos aquellos por su recorrido.

Más que nada quiero agradecer. Sé que está acá la subsecretaria de Discapacidad, Camila Becerra. Y quiero agradecer a las autoridades presentes. Simplemente, iba en esa línea, más que nada, de pensar críticamente la construcción de una ley de discapacidad en este contexto, pensando en los distintos espacios de construcción de la ciudadanía. Esto refiere a una ampliación de esa participación, así que muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los diez próximos oradores para que estén preparados: Daniel Alejandro Amacio, Cristina Yaryura, Sandra Sotomayor, Analía Cristina Orrego, Martín Hernández, Rocío Fiorella Ayelén Duarte Malla, Cecilia Sepúlveda, Stella Schiel, Analía Castro, David Müller, Richard Efrén Llanqueleo. Daniel Alejandro Amacio ¿se encuentra presente?

Llamamos a Cristina Yaryura.

¿Se encuentra presente Sandra Sotomayor?

Analía Cristina Orrego.

Martín Hernández.

**Hernández.-** Primero que nada: buenos días a todos, buenos días para Fernando Galarraga, secuestro director de la Agencia Nacional de Discapacidad, bienvenido a la provincia de Neuquén. Yo soy de Rincón de los Sauces.

Uno de los ejes que nos propusimos hablar es de la participación política de las personas con discapacidad. Creo que, también, es un fiel reflejo de lo que hemos hecho en Rincón de los Sauces. Una participación activa de lo que han inmenso conmigo en darme la posibilidad, la accesibilidad y la oportunidad de poder estar en un lugar tan importante como es la Subsecretaría de Discapacidad en Rincón de los Sauces.

Eso tiene que ver con nuestro proyecto que lo hemos llevado adelante desde hace diez años y con nuestros dirigentes que nos han dado la posibilidad de a mí, a las personas con discapacidad de ver, no solamente el diagnóstico, sino de ver a la persona en mí, que yo podía aportar en sus equipos. Eso también hay que fomentarlo y llevarlo como un ejemplo para que

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

las personas con discapacidad no solamente se vean como un diagnóstico, sino que se vea dónde podemos aportar a los equipos de gobierno de nuestra localidad.

Por eso, pido en esta ley de discapacidad nueva que vamos a hablar desde la perspectiva de derechos humanos, que se incorpore a las personas con discapacidad a los lugares y que sean ellas mismas las que tengan la posibilidad de estar en esas áreas, como hemos hecho nosotros. Una decisión política de nuestra intendenta. La intendenta de nuestra localidad tiene una discapacidad motriz y no le tembló el pulso en darnos la oportunidad, en este caso a mí, para llevar adelante el área.

Quiero dejar reflejado que en esta ley tan importante que es a ley que viene a dar cuenta de una deuda que tiene la democracia, la perspectiva de los derechos humanos que es lo que estamos buscando todas las personas con discapacidad.

En ese marco, quiero agradecer también salón a las personas que nos están acompañando. En este caso, Fernando Galarraga, la subsecretaria de Discapacidad de la Provincia, Andrea, por darle la posibilidad de poder estar al frente de este debate y se la voz de muchas personas con discapacidad.

En esta parte eje voy a hablar de la persona física, en este caso, de lo que uno representa de las vivencias. Yo lo vivo desde hace treinta años. Tengo una discapacidad motriz y, gracias a Dios, con la ayuda de mi madre y de mi familia pude salir adelante.

Desde la participación política uno puede ver todas las demandas que faltan. Por ese lado, nos vamos a seguir esforzando para brindarles a las personas con discapacidad todo lo que tengan que tener para poder vivir en un país federal, en una Argentina federal y en una provincia y un Rincón de los Sauces más accesible. Creo que lo merecemos todos y todas, más que nada, las familias que lo viven día a día.

Por eso, no quiero dejar de hacer mención a todo el pueblo de Rincón de los Sauces que sigue trabajando con mucha convicción para hacer las articulaciones que hay que hacer, tanto con la Agencia Nacional de Discapacidad, como con la Subsecretaría de la provincia para tener todo lo que las personas con discapacidad necesitan.

En Rincón, también, estamos llevando un programa de accesibilidad universal que lo ideamos, lo hemos pensamos con las personas con discapacidad y, por eso, pedimos en este marco, que se pueda tener en cuenta, dentro de la nueva ley, un presupuesto que refleje en materia infraestructura, en materia edilicia para llevarlo adelante, como lo estamos llevando adelante nosotros en Rincón. Como decía el gobernador de la provincia de Neuquén, es una decisión fuerte política de los gobiernos locales que tengan en cuenta que la infraestructura tiene que ver con la accesibilidad en todos los ámbitos, como en salud o educación. Que se tenga en cuenta la posibilidad de que las personas con discapacidad puedan vivir en una sociedad accesible e inclusiva.

Eso también cuenta de nuestros representantes que son la voz nuestra y nos dan la posibilidad de poder estar en este auditorio, con la posibilidad de tener a Fernando Galarraga, acá, en la provincia de Neuquén, que es tan importante, no solo para la provincia, sino también para el interior del país. Somos nosotros los que llevamos la voz, más que nada, las personas que vivimos una discapacidad en lo permanente.

Quiero dejar un mensaje de la intendenta, Norma Sepúlveda, que, por cuestiones de agenda no pudo asistir, pero que tiene la convicción de seguir trabajando con las personas con discapacidad, por una provincia mejor, por un Rincón de los Sauces más accesible y, justamente, por un país federal, como lo establece el presidente de la Nación.

Quiero agradecer a todos los presentes y gracias por la escucha.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Martín.

Vamos llamando a Rocío Fiorella Ayelén Duarte Malla. ¿Se encuentra presente?

Llamamos a Cecilia Sepúlveda.

Stella Schiel.

**Schiel.-** Buenos días a todas y a todos.

Voy a hablar en nombre de Bruno, un niño con discapacidad de tres años que tiene parálisis cerebral.

En nombre de él proponemos:

Que esta ley sirva para que las personas con discapacidad superen la etapa reclamatoria de derechos y puedan ejercerlos libremente. Queremos resaltar que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y que las personas no son objetos de políticas caritativas y asistenciales.

Que las desventajas y discriminaciones que vivencian las personas con discapacidad se eliminen en todos los ámbitos públicos y privados porque bien sabemos que violan el goce y ejercicio de los derechos humanos.

Solicitamos que se creen bases de datos y estadísticas en todo el estado para que faciliten la elaboración y aplicación de políticas públicas.

Educar a la ciudadanía, utilizar los recursos existentes para capacitar a empleados públicos en materia de discapacidad y derechos humanos a través de la plataforma de capacitación que está en la web.

Solicitar al gobernador de la provincia a que adhiera a esta ley para evitar que los reclamos de las personas con discapacidad se deriven por la vía judicial, a través de amparo.

Que se cree un Ministerio de Derechos Humanos.

Con respecto a la salud inclusiva, proponemos y petitionamos proporcionar servicios de salud que permitan la detección temprana de la discapacidad, la eviten y la reduzcan al máximo en la edad de aparición de discapacidades de bebés en el vientre materno, en las niñas, niños y mujeres y personas mayores.

Exigir a todos los profesionales, que atienden de manera pública y

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



privada, la atención de primera calidad y sin discriminación por motivo de discapacidad.

Exigir que, en el consentimiento informado, figure el acompañamiento o la figura de apoyo y que, en las instituciones públicas o privadas, se firme este consentimiento previo a la intervención, dándole la posibilidad a la persona, que tenga tiempo suficiente de comprender el alcance del mismo y de lo que está firmando.

Capacitar con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos a todas las instituciones privadas.

Impedir que las obras sociales y de medicina prepaga, limiten la cobertura de salud en relación al alto costo de la prestación. Que se obligue a los organismos creados a tal fin, a una real supervisión y cumplimiento de obligaciones que tienen las obras sociales y empresas de medicina prepaga en relación a las personas con discapacidad.

Actualizar los valores del nomenclador nacional acorde al costo de vida para evitar inconsistencias entre la práctica real profesional y la cobertura médica.

Que todos los centros de rehabilitación atiendan a las personas con discapacidad a través de las obras sociales o de los programas que se han creado a tal fin.

Prohibir y sancionar a las obras sociales y empresas de medicina prepaga que limiten o suspendan la continuidad de tratamientos de rehabilitación por motivos económicos.

Educación inclusiva y escuelas inclusivas. Proponemos incorporar en cada escuela primaria, un equipo interdisciplinario para que orienten inmediatamente sobre situaciones de personas o niños con discapacidad. Que este equipo actúe como apoyo pedagógico, que confeccionen los PPI y que sean colaboradores de docentes y alumnos.

Que el organismo que corresponde realice jornadas de Concientización y orientación en las escuelas, sumadas a las jornadas que ya conocemos.

Implementar, de forma obligatoria, la dupla docente.

Que se garantice la permanencia y la presencialidad de los estudiantes.

Que se incorporen en todos los programas educativos, especialmente terciarios y universitarios, la perspectiva de discapacidad con enfoque de derechos humanos. En carreras como psicología, derecho, arquitectura, diseño, ciencias políticas, medicina y enfermería.

Incorporar en los programas educativos Lengua de Señas Argentina, el sistema Braille y la tecnología adecuada para todo tipo de discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Analía Castro. ¿Se encuentra presente?

Llamamos a David Müller.

**Müller.-** Buenos días a todas y todos.

Voy a hacer una breve reseña en carácter de representante, por la

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Región Patagónica, de las organizaciones no gubernamentales de y para personas con discapacidad. Por lo tanto, voy a leer un documento porque estoy hablando en nombre un montón de organizaciones que represento.

Inicialmente, quiero señalar que las organizaciones civiles, de Río Negro y de la Patagonia, hemos realizado diversas rondas de discusión sobre este tema del proyecto de reforma de la ley. Desde que Andis la hizo pública hemos estado trabajando a nivel local, zonal, regional y también a nivel de Patagonia. Como resultado de estos espacios, hemos arribado a algunas sugerencias que queremos llevar adelante. A ello, quiero sumar los aportes particulares y específicos que han hecho algunos compañeros y que harán en esta jornada, como el caso de Pablo Noves, que recientemente expuso.

Hecha introducción y en relación a los aportes propiamente dichos a la plataforma de trabajo que configurará luego este proyecto de ley, hemos coincidido en plantear algunas cuestiones que no refieren específicamente a los temas que habitualmente tratamos en relación al tema de la discapacidad, sino más bien, tenemos la intención de plantear temas que son estructurales a lo que es la naturaleza de una norma.

Las propuestas concretas que se han elaborado como provincia y como región son:

Plasmar, en el nuevo marco normativo, la obligación del estado de formular y ejecutar políticas públicas centradas en la persona, abandonando el estilo de política sectorial, segmentada o estanca, que pone el foco en las necesidades de los organismos o en el concepto de prestación sectorial, basada, a veces, en las incumbencias o saberes específicos de cada sector.

Garantizar que la articulación intersectorial sea obligatoria, priorizando la cuestión del trayecto de vida y del desarrollo integral de las personas. Donde las políticas y los recursos estén determinados por las necesidades de las personas y no por las necesidades que se presuponen desde el punto de vista de determinado sector.

Complementariamente, establecer un marco que contribuya a resolver, finalmente, la disputa que aún subyace en las diferentes áreas o sectores y emerge, permanentemente, en políticas, programas y acciones del estado que tiene que ver con la persistente coexistencia del modelo rehabilitador y el modelo social. Tratar de zanjar esa diferencia, avanzando hacia el modelo social que, como sabemos, es vertebral a la Convención que ha hecho parte nuestro país.

Establecer un marco sistemático de contralor con actores, claramente, determinados, donde el poder coercitivo del estado esté de manera permanente y efectiva abocado a verificar la realización concreta de los derechos de las personas y corregir y sancionar aquellas prácticas que obstruyan o vulneren dichos derechos. Sin perjuicio ello de la garantía del acceso a la justicia que todo ciudadano debe disponer.

Otro tema es establecer los conceptos de accesibilidad universal y diseño para todos como principios rectores de todas las políticas, programas,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

prácticas, procedimientos, recursos, dispositivos y servicios que se desarrollen desde el estado, promoviendo idénticos principios en todos los estamentos de la sociedad, como el sector privado. Realizando, además, un contralor permanente del cumplimiento de estas premisas a través del marco de contralor antes enunciado.

Por último, en particular por provenir y por representar al sector organizaciones de la sociedad civil, es una expectativa de nuestro sector que la nueva norma de base sobre discapacidad garantice la plena participación de personas con discapacidad y de las organizaciones de y para personas con discapacidad en todos los espacios del quehacer social y comunitario y, en especial, en aquellos espacios en que se toman decisiones que afectan a este importante y numeroso sector. En el mismo orden, que el estado promueva políticas activas de acompañamiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad.

Para ello, y en aras de la síntesis y del tiempo, remitimos a la Observación General Número 7, del año 2018, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, que es un marco de base, que es un marco de base muy significativo.

Como reflexión final, quiero señalar que, si bien un marco normativo nacional es altamente significativo, es menester que las provincias también adecúen sus normas provinciales, las específicas sobre discapacidad y algunas normas generales que están atravesadas por este tema, dado que hay muchas materias que son facultad exclusiva de las provincias. Creemos que, en eso, es imprescindible, legislar a nivel provincial para que no se tornen abstractos algunos temas de la ley nacional.

Por último, quiero agradecer este espacio, a Andis y a la provincia de Neuquén, que ha generado este espacio, a las organizaciones que represento y al organismo provincial de Discapacidad que siempre nos acompaña en este trabajo. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, David.

Llamamos a Richard Efrén Llanqueleo.

Vamos a llamar a los próximos diez oradores y oradoras: Natalia Fioretti, Cynthia Fabiana Tobares, Natalia Korecki, Sandra Cerezo, Sandra Peralta, Luis Suero, Bautista Paz Moro, Hugo Alejandro Amaolo, Juan José Medina, Mauricio Huanquinahuel.

Invitamos a pasar a Natalia Fioretti.

Llamamos a Cynthia Fabiana Tobares.

Natalia Korecki.

Sandra Cerezo.

Sandra Peralta.

Luis Suero.

Bautista Moro.

Hugo Alejandro Amaolo. Adelante, Hugo.

**Amaolo.-** ¿Qué tal? Buenos días.

Mi agradecimiento por haberme permitido estar aquí. Esperen que me acomodo. Ahora me debe diez segundos el microfonista.

Como miembro del Senado de la Nación, trabajamos durante mucho tiempo en una ley que tiene que ver con la discapacidad y la ley del deporte. Es otra asignatura pendiente que tiene la democracia. Aquí hablan de una ley que es de 1980. Nosotros hablamos de la ley del deporte que es de 1974, cuando no existía ni siquiera la televisión color, ni hablar de las plataformas, los celulares, ni nada que se le parezca.

En lo que tiene que ver con la ley de discapacidad o capacidades diferentes, como habíamos dicho nosotros en el Senado y en el Congreso, esto tiene que con una ley accesibilidad a los gimnasios, a los polideportivos, a todo lo que tenga que ver con el deporte a nivel privado y estatal.

Hoy en día se va a un gimnasio, un estadio y a infraestructuras nuevas donde no se han percatado que se necesitan rampas de acceso, donde se necesitan baños inclusivos o para discapacitados; que, en algunos lugares, donde hay dos o tres pisos ponen los lugares vaya y tienen que subir por escaleras y no hay rampas de acceso.

¿Qué entendía y qué comprendía la ley? La obligatoriedad para los municipios y, sobre todo, en el ente que tenía que ver con lo privado, exigir a los clubes, a los estadios que hubiera acceso, que se tuvieran todos los recaudos para la gente con discapacidad: la rampa, el acceso a la tribuna, el acceso a la platea, el acceso a la general, pero también al acceso a la zona de platea porque hay periodistas con capacidades diferentes que no pueden acceder porque tienen escaleras en muchos estadios del país. Esa era una obligatoriedad que se iba a pedir en la ley del deporte. Lamentablemente, ha quedado trunca y es otra deuda que tiene la democracia que es la ley del deporte.

Otro tema tiene que ver con los equipos deportivos de discapacidad. Hablamos de paralímpicos, de competencias internacionales donde, hoy por hoy, los atletas con capacidades diferentes van a participar de juegos olímpicos, sudamericanos y tienen la dificultad en el tema de los viajes. ¿por qué? Porque lo que tienen ellos como equipaje se paga, a veces, mucho más dinero que el pasaje. ¿Por qué? Porque tienen que viajar con la silla de ruedas adaptada, con la bicicleta para participar de competencias internacionales que exigen que ellos vayan con su equipamiento especial. A veces cuesta más caro el equipamiento especial que el pasaje.

Entonces, habíamos solicitado en la Comisión del Senado para la nueva ley de deporte, un artículo donde se le exigía a la aerolínea de bandera que no cobrara a las bicicletas, a las sillas de ruedas, ni a todo implemento que utilizara un discapacitado que fuera a representar a la Argentina a una competencia internacional. Al equipamiento del discapacitado. También, se pedía hacer, si se podía, aunque era más difícil, hacer una gestión para aquellos atletas discapacitados no pagaran el total del pasaje, que se le hiciera un descuento, tanto en la aerolínea nacional como la aerolínea privada.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Eran dos o tres exigencias que uno había conversado con muchos actores. Sobre todo, le preguntábamos a aquellos que van a un estadio de fútbol, que van a un estadio de básquet y ellos fueron los que nos contaron a nosotros, se sentaron y nos contaron sus necesidades. Después nos contaban de la vida cotidiana, que iban a una terminal, en un acceso al subte, al tren, en los lugares donde existen esas cuestiones de medio de comunicación o, también, donde se bajaban en aeropuertos y no había rampas de movilidad y tenían que llevarse la silla de ruedas que, a veces, no es factible en aeropuertos donde no cuentan con esa cuestión. Ni hablar de aquellos que no cuentan con la modernidad de algunas cuestiones. Por eso exigíamos esa cuestión.

Habíamos puesto la accesibilidad a los lugares para practicar o mirar deportes. Tienen el mismo derecho que cualquiera de ir a practicar, de ser parte o de ir a observar y hoy no pueden contar con esas facilidades de poder hacerlo.

Lo otro, que es más personal, me hubiera gustado que se hubieran respetado los dos días. A veces, los patagónicos nos sentimos tocados, nos sentimos dolidos por algunas cuestiones. Me parece que ameritaba el tema de poder ser parte como en todos lados del país de dos días y no uno solo. Me parece que hay gente que no participó, que no se quedó o que se fue por los cinco minutos que había para exponer o que no quiso hacer un viaje de miles de kilómetros, porque la Patagonia es extensa, es larga, y todos sabemos lo que significa y es oneroso para exponer cinco minutos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Juan José Medina.

Llamamos a Mauricio Huanquinahuel.

Llamaremos, entonces, a los siguientes diez oradores y oradoras: Brenda Patricia Aranda, Sandro Morales, Mauricio Abbas, Eva Lorena Carrizo, Paola Pérez, Susana Fernández Bravo, Matías González, Franco Rosales, Carmen Troncoso, María Verónica Montiveros.

Llamamos, primero, Verónica Patricia Aranda.

Llamamos a Sandro Morales, ¿se encuentra presente?

**Morales.-** Buenos días a todos y a todas.

Pido disculpas porque, en realidad, veníamos a escuchar con Mauri, pero nos inscribieron como oradores. Pero, bueno, ya estamos acá.

Yo soy una persona con discapacidad visual. Mi compañero tiene una discapacidad de talla baja. Somos de la ciudad de Villa Regina.

Hemos pasado por muchos momentos difíciles a la hora de poder conseguir un empleo. Las personas con discapacidad deambulamos por distintos organismos y lo primero que ven en nosotros es la discapacidad. Nunca ven la capacidad de las personas.

En mi caso, cada vez que me acercaba a conseguir un empleo, lo primero que veían en mí era el bastón y lo primero que se preguntaban era si veía, qué dificultad tenía de mi visión, si era total o podía ver algo.

En el colegio, también, hemos pasado por momentos muy difíciles. Por eso, me gustaría que esta nueva ley, que se va a crear... Empiece a haber en los colegios, en los ETAP, que realmente haya MAI, maestras integradoras, porque realmente faltan en los colegios. Cada vez que un alumno se acerca a estos colegios llamados "inclusivos" se le hace muy difícil al alumno con discapacidad acceder a todo el contenido, porque comienza el año y la MAI llega a los seis meses. Me ha pasado con compañeros con discapacidad auditiva que han estado dentro de un colegio seis meses sin tener el apoyo de un docente. Me ha pasado a mí estar dentro de un colegio sin que llegue una maestra que sepa de braille.

Entonces, que esta ley regule que haya realmente maestros capacitados, no tan solo una MAI, sino que los mismos docentes de los colegios sepan Lengua de Señas, sepan braille; todo lo que puedan sumar para un alumno con discapacidad.

También, es muy importante la Lengua de Señas en los hospitales. Todos aquellos que estén presentes en la mesa de entrada de cualquier organismo, tienen que estar preparados con la Lengua de Señas, tienen que saber abordar a una persona que tiene esta dificultad. Hoy nos encontramos que en ningún lado existe esto. Los guardias que están frente a los mercados o hipermercados, también, tendrían que saber lo que es la Lengua de Señas. Esta ley tendría que estar reglamentado a todas las personas que brindan su atención a los clientes que van a estos lugares, porque en caso de incendio o de cualquier siniestro, tienen que estar preparados para que las personas con discapacidad podamos ser abordadas a la hora de poder salir de algún inconveniente o conflicto que exista en estos locales. Realmente, nos falta muchísimo.

Como les dije hace un momento, venía a escuchar, pero cuando escuchaba a mis compañeros con discapacidad que decían que tenemos que levantar todos las voces, la verdad es que quedarme sentado escuchando, solamente para mí se me iba a hacer muy difícil volver a mi ciudad sin poder explicar a muchas de las personas lo que vive una persona con discapacidad día a día.

Cuando habló el orador que estaba antes que nosotros, también pensaba que realmente se podrían haber respetado los dos días. Podríamos haber tenido más oportunidades para hablar. Una compañera mañana venía como oradora de Villa Regina, Natalia Fioretti, y no va a tener la oportunidad de lo que mañana tenía que decir.

Quiero darles las gracias a todos por estar y ojalá que esto realmente tenga un cambio para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mauricio Abbas. Bien.

Llamamos a Lorena Eva Carrizo. Adelante.

**Carrizo.-** Hola. Buenas tardes.

Como representante del Consejo Municipal de Discapacidad de Puerto Madryn con el apoyo de la actual gestión y afianzando la convocatoria de redefinir la figura de persona con discapacidad y perspectiva de género, proponemos el eje “autoridad de aplicación, financiamiento, calidad y gestión”.

Hoy la ley tiene autoridades de aplicación diversas y difusas. Se sugiere que la Andis sea la autoridad de ejecución de la ley nacional con acciones transversales y con las debidas priorizaciones presupuestarias. Es imprescindible que el presupuesto para discapacidad tenga ejecución real. Se propone que la Andis asuma la función articuladora entre las áreas públicas y privadas con la implementación de sistemas de gestión y calidad, escuchando a los usuarios y ajustando los medios para garantizar la accesibilidad. Se propone incorporar un sistema económico federal que derrame demográficamente a las provincias los aportes, que sea dinámico, ágil y accesible, más allá de los presupuestos jurisdiccionales. La propuesta es generar un sistema de coparticipación exclusivo para discapacidad.

En protección social, proponemos crear una asignación a personas con discapacidad que unifique todas las prestaciones que se otorguen actualmente cuyo inicio sea a partir del CUD, esté o no esa persona con discapacidad a cargo de un familiar efectivamente solvente.

Crear un sistema digital de cruce automático de información tributaria – de subsidios, becas, pasantías laborales– por el cual aquellas personas con discapacidad tienen la posibilidad de ingresar a un puesto laboral, que puedan optar por suspender el cobro del beneficio al percibir regularmente un sueldo legalmente liquidado. En caso de cesar su empleo, podrá levantar la suspensión del cobro del beneficio en forma ágil y automática, garantizando que no queden liquidaciones sin imputar en el periodo o en otro.

Crear un fondo jubilatorio de personas con discapacidad con un porcentaje del beneficio que perciba a partir de los 18 años de edad. Este fondo podrá engrosarse con los aportes recibidos durante los periodos laborales continuos o alternados.

Establecer un programa federal continuo para generar dispositivos residenciales para personas con discapacidad. Si bien la tendencia es evitar la internación, el Estado debe prever situaciones de ausencia de familiares o personas de apoyo, que justifiquen su inclusión en hogares o residencias.

Incorporar beneficios para esparcimiento, tiempo libre, ocio, recreación y actividades físicas de rehabilitación como la natación.

Salud. Hoy el sistema es una barrera. La propuesta es que se unifiquen las prestaciones, y sean realmente accesibles y equitativas con la presencia de auditores sobre las obras sociales.

Trabajo. Proponemos revisar el artículo 3° de la actual ley y eliminar la vinculación con la habilitación y desempeño laboral que existe hoy con el

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

artículo 9°. La redacción actual es un claro ejemplo del prejuicio sobre la persona. Se sugiere armar un programa específico nacional de orientación, formación e inserción laboral que interactúe con el sector público y privado para cubrir las vacantes que obliga la ley.

**Educación.** Se propone que la Andis articule de forma efectiva ante el Consejo Federal de Educación instancias de formación obligatorias sobre discapacidad en los institutos docentes; capacitar a docentes en funciones en forma continua; establecer un programa permanente de formación de auxiliares y acompañantes terapéuticos con perfil educativo con certificación nacional; establecer la figura de pareja pedagógica que acompañe al docente en aulas donde haya al menos un estudiante con discapacidad, en todos los niveles; generar talleres y espacios de orientación laboral; crear becas de estímulo para cursar estudios.

**Transporte.** Disponer mecanismos ágiles para que las empresas de transporte automotor trasladen a personas con discapacidad. La SUBE no está implementada en todo el país, lo cual dificulta a nivel local el goce de este derecho con burocracias que agotan a las personas con discapacidad y sus entornos sufriendo miles de veces malos tratos.

**Accesibilidad.** La propuesta es incorporar en todo el plexo normativo el concepto de accesibilidad universal. Actualmente, restringe solo a la movilidad reducida. Implementar en forma obligatoria la figura de consultar a personas externas ad honórem en toda la obra pública o privada en todas las etapas: antes, durante y después de cada obra.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Paola Pérez. ¿Paola?

Susana Fernández Bravo.

Llamamos a Matías González. ¿Matías?

Franco Rosales. ¿Franco? Sí.

**Rosales.-** Franco Rosales, director del IFD N°4. Instituto de Formación Docente N°4 de la ciudad de Neuquén, el cual tiene 46 años de trayectoria con cuatro carreras de educación especial.

En esta breve disertación, voy a hablar en dos partes: una parte personal y otra parte que tiene que ver netamente con esto, con la función que hoy nos toca ocupar.

Primero que nada, quiero decir que desde lo particular soy maestro desde hace ya 17 años. He transitado los distintos niveles de la educación: Inicial, primario, Medio y ahora Superior. Me parece importante decirles que, en ese transitar que uno hace día a día, conoce lo que tiene que ver con esto que ahora decimos de inclusión y de accesibilidad, y que sabemos directamente el padecer de las personas con discapacidad y de sus familias.

Porque a su vez, nosotros como docentes, en ese transitar muchas veces se nos queman los papeles, necesitamos apoyos, hay reclamos. Hay un



montón de necesidades que –como se decía al inicio de la jornada– son deudas pendientes que aún hoy siguen estando.

Desde ese lugar, desde lo particular, me parece importante que podamos contemplar en esta ley que haya un cruce con el resto de las normativas que hacen a la educación para que haya garantías reales en estos niveles que estamos diciendo que son obligatorios y que de alguna manera están más cubiertos.

Ahora sí voy a hablar desde el rol de Nivel Superior. Todo lo que esperamos los docentes y maestros es que los chicos, chicas, chiques con discapacidad lleguen al Nivel Superior, lleguen a los institutos de formación docente, lleguen a las universidades y puedan ser profesionales, puedan elegir qué estudiar, como cualquiera de nosotros lo hizo. Que pueda realmente elegirlo y sostenerlo, y que las instituciones realmente puedan acompañar ese transitar.

Puntualmente, hoy en día nos toca estar en un instituto que sigue siendo un edificio alquilado y que entiendo que es nuestra realidad hoy –lo pongo como ejemplo–. Es la realidad de un montón de instituciones: infraestructura que es alquilada, que no está en condiciones, que no es accesible no solo para las personas con movilidad reducida, sino de múltiples factores que hacen que el estar en ese instituto, por ejemplo, no garantice el transitar de nuestros estudiantes.

Llegan los estudiantes con discapacidad –les decía–, estudiantes en silla de ruedas, estudiantes ciegos, con baja visión, neuromotores, estudiantes sordos. Y la verdad es que nos pone muy contentos, pero a su vez es una sensación sumamente angustiante no contar con intérpretes, el hecho de tener estudiantes que están con otros veinte o treinta estudiantes y que la clase se tiene que suspender porque no hay intérpretes, porque no hay cargos, porque no se cubrieron, porque no son suficientes.

Eso nos genera esta movilización de sensaciones: por un lado, contentos porque el resto de compañeros oyentes dicen: “No, no. La clase no se puede dar, porque si hay una compañera o compañero que no escucha y no tiene intérprete, esta clase no se puede dar”. Y eso ha sido un gran avance, ha sido un gran avance en las representaciones como sociedad de decir: “Si yo soy oyente y puedo acceder a esa clase, mi compañero no accede, yo tampoco”. (*Aplausos.*)

Entonces, quiero decirles esto: simplemente que es necesario que esta ley contemple que haya cruces entre las distintas leyes, fundamentalmente, en educación –porque venimos a hablar de eso nosotros–, pero que esos cruces sean reales, que los cargos puedan estar, que la infraestructura esté. Y no solo para personas sordas, sino también para aquellas personas... que por fin están llegando las personas con discapacidad intelectual a nuestro Instituto y a las instituciones, y eso implica todo un movimiento y un rearmado, incluso, de diseños curriculares. Eso tiene que pasar, va a suceder. Y estamos felices de

que eso suceda, pero, bueno, hay que ponerse a trabajar. Y el Estado tiene que estar presente para garantizar realmente que eso suceda.

Simplemente, eso. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Franco.

Llamamos a Carmen Troncosi. ¿Carmen?

**Troncosi.-** Buenos días.

Ante todo, solo quiero agradecer esta posibilidad que nos dan de participar a todas las personas con discapacidad en la elaboración de esta ley, que hace tantos años realmente venimos esperando para poder ser parte de esto. Ante todo, nosotros somos personas de derecho.

Ante esto de personas con derecho, también tenemos derecho a una educación, tenemos derecho a una vivienda, tenemos derecho a salud. Todo esto va todo muy relacionado, porque para poder tener nosotros una buena educación, una vivienda, salud, sí o sí tenemos que tener una accesibilidad. Tenemos que tener una accesibilidad. Para poder llegar a una escuela tenemos que tener una cadena de accesibilidad, que salgamos de nuestras casas y tengamos una vereda acorde; que podamos llegar al lugar, sea una escuela, llegar a un cine, sea a donde sea, que podamos acceder sin ningún impedimento. Eso es lo importante.

Y que tengamos en cuenta, también dentro de esta ley, la parte de turismo, la parte comunicacional, los pictogramas, el sistema braille, que todas las personas con discapacidad podamos comunicarnos. De una u otra forma tenemos que tener la comunicación, que eso es algo primordial en nuestra sociedad. Si no nos podemos comunicar, no podemos estar en nuestra sociedad. Así podremos llegar a cumplir, porque nosotros, como personas con discapacidad, tenemos metas, tenemos objetivos, tenemos grandes pensamientos a los que queremos llegar. Entonces, para poder llegar a esos pensamientos, necesitamos tener esto que sea acorde para nosotros. ¿No es cierto?

También, luchar como hemos luchado durante muchos años con el tema de las pensiones. El tema de las pensiones nacionales, que no sean pensiones que tarden dos años en ser otorgadas. Como mínimo un año. Pero también dentro de nuestra provincia ver el tema de la ley, la pensión 809, que realmente es una vergüenza tener que cobrar 317 pesos. (*Aplausos.*) Realmente, sabemos muy bien que son pocas las personas que están con esta pensión, pero también queremos que además de esta pensión, se comience con la pensión nacional y no que esta persona tenga que renunciar. ¡Y que tarden dos años otorgarle una pensión! ¿Cómo vive esta persona esos dos años? Está bien, 317 pesos no es nada actualmente. Entonces, hay que luchar por esto.

También otra cosa, en el censo nacional, que actualmente se está realizando, que seamos partícipes en ese censo, que exista un lugar donde sepamos cuántas personas con discapacidad somos en la provincia, en la localidad, y qué tipo de discapacidades tenemos.

Otra de las cosas que siempre lo hemos charlado, es el tema de los cupos. ¿Por qué tenemos que tener un cupo para tener una vivienda, para tener la inserción laboral? ¡No! Realmente, no queremos tener límites. No queremos tener el 4 por ciento nada más de personas con discapacidad en una empresa. ¡No! ¿Por qué? (*Aplausos.*) ¡Somos personas! ¡Ante todo eso, somos personas! Se hace un plan de vivienda o hacen viviendas en una localidad, que esas viviendas sean accesibles para todos. No que estemos determinados: “No, mirá, aquella esquina es para personas con discapacidad”. ¡No! Que todo el plan de vivienda sea para personas con discapacidad. (*Aplausos.*) Lo único que solicitamos es que las aberturas, como ser para una silla de ruedas, tengan de ochenta a noventa, es lo único. Por supuesto, adentro, el tema de los baños sea esa la puerta.

Ante todo, solicito que esta ley que así como se escribe, sea cumplida. Y en el caso de no ser cumplida, que sean sancionados los funcionarios.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Carmen.

Llamamos a Mariana Verónica Montiveros. ¿Mariana?

Bien. Vamos a llamar a los próximos diez oradores para que se ubiquen a la izquierda del auditorio: Carmen Mónica Senger, Víctor Javier Leiria, Eliana Gabriela Di Clerico, María Maldonado, Cecilia Núñez, Mónica Ester Rubio, Mariela Fernanda Rossetto, Mabel Moscardi, Muriel Verónica Ruiz, Rocío Ayelén Toth.

Repito: Carmen Mónica Senger, Víctor Javier Leiria, Eliana Gabriela Di Clerico, María Maldonado, Cecilia Núñez, Mónica Ester Rubio, Mariela Fernanda Rossetto, Mabel Moscardi, Muriel Verónica Ruiz, Rocío Ayelén Toth.

Llamamos a Carmen Mónica Senger.

**Senger.-** Buenos días.

Me encuentro aquí representando al Foro Permanente en Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Provincia de Neuquén. Un colectivo que se gestó y organizó en torno a la idea de derechos de las personas con discapacidad, en consonancia con los dictados de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

El Foro se encuentra integrado por varias organizaciones sociales de la comunidad y personas en general, que desean estar acompañadas y representadas dentro de los objetivos que nos unen. Se constituyó como un espacio de discusión política sobre discapacidad y derechos humanos, donde se intercambian peticiones y se exige a las instituciones para que se cumplan derechos.

Una nueva ley. Sabido es por la comunidad de las personas con discapacidad y sus familias que, hasta el presente y en todo el territorio de la República Argentina, muy poco se ha logrado para que las personas con discapacidad puedan incluirse verdaderamente en sus comunidades, ejerciendo plenamente su lugar de ciudadanos, llevando una vida autónoma e independiente.

La razón principal es que en el proceso de traspaso que hizo el Estado desde los lugares de clausura –modelo asistencial a la vida en familia-modelo de inclusión social– se han retirado gran parte de los recursos económicos que se utilizaban para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El cambio de paradigma ha tenido discursos altruistas y prometedores, pero ha dejado caer un duro peso de responsabilidades presupuestarias en las familias, lo que equivale asegurar que el modelo de inclusión social ahora los financien sus miembros, originando nuevos problemas para la integridad familiar al tener que enfrentar en soledad una responsabilidad económica que debe ser soportada por toda la comunidad si de modelo social se trata.

Si hablamos, entonces, de promover una nueva ley pensando en una vida autónoma e independiente como ciudadano de pleno derecho, lo que debe instituir es un presupuesto destinado a tal fin que tenga la cantidad de recurso monetario suficiente, la claridad y transparencia necesaria, para que la familia, las comunidades a las que pertenecen y las instituciones en general reconozcan, a través de una distribución equitativa de recursos económicos, un lugar de dignidad en vez de un lugar de mendicidad y sacrificio, como se vive en la actualidad, del cual las mujeres madres de personas con discapacidad llevan la peor parte, porque son las que soportan una cruel realidad en el tema cuidados.

El rol de las madres en el cuidado de las personas con discapacidad proviene de un largo proceso de construcción histórico social, política y sobre todo económica del capitalismo patriarcal que las coloca en un lugar de derechos se encuentran totalmente conculcados, toda vez que las dispone como única opción de vínculo posible y para toda la vida en el cuidado de sus hijos con discapacidad, siendo explotadas como mano de obra muy al alcance y totalmente gratuita.

Una situación totalmente invisibilizada y silenciada que se constituye cada día en una verdadera trampa, llevándolas a vivir días y horas en estado de esclavitud física, social, psíquica, moral, religiosa; condicionadas por la falta de un ingreso que permita pagar a otros actores, trabajadores del cuidado, en lo que la Convención impone como apoyos llamados “asistentes personales”. Esta es la manera en la que cada mujer madre no puede romper ese vínculo patologizante al que la conmina nuestra sociedad, llevándolas al límite del sacrificio del que podemos testimoniar sobradamente.

Las madres, que tenemos transitado casi medio siglo en esta tarea, podemos dar cuenta sobre lo que hemos visto y observado cada año acerca de lo que la investigadora María Alfonsina Anterino llamó “mujeres intensamente habitadas”. La innovadora expresión en el lenguaje utilizada en sus estudios terminó de confirmarnos que la enfermedad psicosomática de Estela, la de María, la de Juana y de tantas otras, no fue una casualidad. La depresión de Mónica, de Patricia, de Rita, no fue una contingencia derivada de sus mundos subjetivos propios, de su niñez ni de su adolescencia: son el resultado de una

presión patriarcal exigida *in extremis* de esta sociedad, del capitalismo de concentración.

Así se aplica contraderecho la niñez para toda la vida de la persona con discapacidad junto a una madre cuidadora que no puede envejecer ni morir. La obligación social es tan contundente que la mayoría de los casos en la que la persona con discapacidad debe recibir ayuda para el desenvolvimiento cotidiano durante toda la vida, el vínculo madre hijo solo se interrumpe con la enfermedad y con la muerte.

Con este fundamento decimos lo siguiente: si deseamos que la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad sea una realidad de la nueva ley, debería contemplarse dentro del presupuesto la prestación del servicio de asistencia personal para las personas con discapacidad que así lo solicitaran, debiendo ser capacitadas a tal fin. El servicio tendrá como función ocuparse de asistir a las personas con discapacidad en aquellas actividades en las que no puedan valerse por sí mismos, para completar una actividad de su vida diaria dentro y fuera del hogar. En ningún caso podrán ejercer esa función las madres de las personas con discapacidad, debido a que la autonomía impone en la vida adulta de cualquier persona la separación real con su familia de origen, pero sobre todo con el ser parental materno. Creación de casas de convivencia de personas con y sin discapacidad, y el acceso a una vivienda propia. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Antes de seguir con el listado, les regamos que realicen las exposiciones de manera pausada para optimizar el trabajo de nuestras intérpretes y de nuestros intérpretes, y la comprensión de las exposiciones.

Llamamos a Víctor Javier Leiria.

Eliana Gabriela Di Clerico.

**Di Clerico.-** Buenos días.

Mi nombre es Gabriela Di Clerico. Represento al Consejo Local de Personas con Discapacidad de San Antonio Oeste, Las Grutas y el Puerto de San Antonio Oeste. También, represento a una institución de educación especial de esa localidad y a una asociación de familias con niños con síndrome de Down, también de la misma zona.

Antes de iniciar con el *speech*, quería apoyar lo que dijo Hugo con respecto al respeto de las cuestiones organizadas con antelación para las personas que viajamos desde tantos kilómetros, por el tema de los pasajes, del alojamiento, por los tiempos, por los permisos laborales.

En representación del Consejo Local de Personas con Discapacidad y Asociación de Familias con Síndrome de Down y siendo la mamá de Lucía, presento las siguientes inquietudes en torno a la ley de discapacidad, contemplándose en este momento histórico, la posibilidad de realizar cambios que beneficien al colectivo de las personas en esta condición.

Se solicita que al momento de realizar las reformas a la ley, sean consultadas las personas con discapacidad, primordialmente, sus familias y se

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

tengan en cuenta las sugerencias de las diferentes audiencias públicas que se realizarán en cada región en los distintos ejes de trabajo y los aportes de diferentes organizaciones, pensando en temas deportivos, sociales, culturales, educativos y otros. Además, que esa misma información pueda circular entre aquellas personas a las cuales va dirigida.

Como generalidades, se menciona la importancia de apoyar la creación de la ley de equinoterapia y otras terapias aún no resueltas dentro del módulo de rehabilitación como herramientas de apoyo para las personas con discapacidad. Ajustes en el funcionamiento de las obras sociales en sus tiempos y su toma de decisiones, y también el funcionamiento de algunos derechos como, por ejemplo, el derecho al acceso al transporte para la persona con discapacidad y acompañante.

En cuanto al trabajo, habría que dejar de lado conceptos comparativos con personas normales/convencionales y mirar a las personas con discapacidad desde un enfoque social y pensando en sus propias características, posibilidades y derechos. En la ley 22.431 se menciona a las mismas con términos que no corresponden a la mirada inclusiva hacia la que queremos caminar todos: la persona con discapacidad, las familias y las instituciones que están trabajando en ello. El Ministerio de Salud de manera independiente no puede evaluar qué tipo de actividad laboral pueden llegar a desempeñar las personas con discapacidad, sino que debiera ser incumbencia conjunta del Ministerio de Salud, Trabajo y Educación.

Los jóvenes con discapacidad necesitan un sistema educativo que los acompañe hacia su máxima zona de desarrollo; un Ministerio de Salud que garantice su bienestar general, y un Ministerio de Trabajo que les permita acceder a empleos genuinos que los hagan dignos.

Se vislumbra la necesidad de incorporar el concepto de “empleo con apoyo”, perfiles de idoneidad, fortalecimiento de emprendimientos y participación de las organizaciones de la sociedad civil para la regulación de ofertas laborales, para la elaboración de propuestas. Se necesita que el Estado haga cumplir el cupo laboral que corresponde y si pudiera modificarse, podría dar mayor seguridad, certeza y dignidad al colectivo de personas con discapacidad.

Se solicita revisar la condición de incompatibilidad entre las pensiones contributivas y el alta laboral de las personas con discapacidad, en cuyos casos no se supere el valor de las cuatro jubilaciones mínimas. También, sostenemos lo difícil que es a veces en el entrecruzamiento de la información cuando la familia continente tiene algún otro tipo de recursos.

Educación. El Estado nacional y el Ministerio de Educación asegurarán un sistema educativo inclusivo y de calidad. Establecerán lineamientos que permitan asegurar los recursos y estrategias para garantizar la disponibilidad, accesibilidad y adaptabilidad de la educación inclusiva, tratando de dar respuesta a las distintas necesidades de los sujetos pedagógicos con discapacidad, estableciendo los apoyos y ajustes necesarios y

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

correspondientes. El Estado nacional y el Ministerio de Educación garantizarán ingreso, permanencia y egreso con certificación de las personas con discapacidad de todos los niveles educativos, de la educación formal de gestión pública y de gestión privada, con los apoyos que ellos necesiten.

El Estado nacional y el Ministerio de Educación también deberán garantizar, promover y actualizar la información permanente de la práctica profesional docente, transversalizando la discapacidad a lo largo de la carrera y permitiendo tomar conciencia sobre la discapacidad a través de cursos de capacitación y cambios de programa si fuera necesario en los profesorados y universidades, favoreciendo una formación que visibilice a las personas discapacidad y sus necesidades de apoyo en todas las modalidades de educación.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, María.

Llamamos a Cecilia Núñez.

Llamamos a Mónica Ester Rubio.

Mariela Fernanda Rossetto.

**Rossetto.-** Hola. Buenas tardes a todos y a todas. Gracias por el espacio.

Me sumo a compañeros, oradores respecto de la organización de dos días que termina suspendiéndose y que, quizás, mucha gente se había organizado para venir mañana y no va a poder hacerlo.

Ante todo, quiero mencionar que pertenezco a la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional del Comahue. Integro un equipo de investigación, dirigido por la doctora Beatriz Celada, en el cual venimos trabajando hace muchos años en torno a las prácticas educativas inclusivas y la accesibilidad de estudiantes que discapacidad y en situación de desventajas educativa a la escuela secundaria, principalmente.

Uno de los objetivos del actual proyecto tiene que ver con indagar el impacto que tienen las prácticas educativas en la autonomía e independencia en los estudiantes de secundaria, pensando y proyectando hacia lo que es la vida independiente.

Creemos necesario, en nombre mío y del equipo de investigación, la transformación del sistema educativo, no solo de las prácticas educativas, sino que haya una verdadera accesibilidad universal. Que no se modifiquen las prácticas, sino el sistema.

Pensamos en la reversión, en la posibilidad de visitar, reposicionar la modalidad de educación especial dentro del sistema educativo. Que, lo que conocemos como educación especial, pueda convertirse como un apoyo más dentro de toda la variedad de apoyos que son necesarios para que las personas con discapacidad puedan acceder, transitar y egresar, no solo del nivel secundario, sino de todos los niveles del sistema educativo actual.

¿Por qué decimos esto de los apoyos? Porque los apoyos ya están incluidos dentro de la Convención, forman en la Convención y están incluidos, también, en la ley actual, pero no se cumplen. Que sean apoyos y ajustes

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

necesarios, razonables, apoyos personalizados, en todos los formatos y formas de acceso posibles a la educación.

En este sentido, planteando la cuestión de la accesibilidad a nivel educativo, consideramos que es importante la posibilidad de que, ya desde la formación docente, pueda trabajarse en ese sentido y posibilitar otros formatos y otras maneras de enseñar y aprender.

Por último, quiero mencionar que el Estado tiene que poder pagar el costo, si no el costo, lo pagan las personas con discapacidad. Esto lo tomé prestado de una compañera porque me pareció muy interesante la expresión.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Solicitamos a los oyentes guardar silencio mientras se realizan las exposiciones.

Llamamos a Mabel Moscardi.

Muriel Verónica Ruiz.

Rocío Ayelén Toth.

Ninguna se encuentra presente.

Vamos a llamar al listado de los próximos diez oradores y oradoras. Estén atentos: Walter Luis Altamirano, Yésica Torres, Aldo Gualmes, Roque Chandía, María Saavedra, Luis Medina Lara, Paola Graciela Arauna, Carolina Ayelén Cárdenas, Diana Leonor Jara.

Llamamos, entonces, a Walter Luis Altamirano. ¿Walter?

Jésica Torres.

Aldo Gualmes.

Roque Chandía.

María Saavedra.

Les reiteramos guardar silencio a todos los oyentes y las exposiciones que sean de manera pausada para facilitar el trabajo de las y los intérpretes y la comprensión de las exposiciones. Gracias.

**Saavedra.-** Hola. Buenas tardes a todos y a todas. Muchas gracias por el espacio otorgado.

Mi nombre es María Paz Saavedra. Soy profesora en Ciencias de la Educación y docente universitaria.

El propósito de mi exposición es compartir el siguiente comentario, que sea de aporte para pensar y construir propuestas que garanticen el derecho a la vida independiente de personas con discapacidad.

Hace un tiempo prudencial que vengo participando en espacios de conversación e intercambio de ideas y propuestas para el desarrollo de estrategias específicas para la vida independiente. Por estos espacios de intercambio puedo decir que resulta imprescindible que la ley que reemplace a la ley 22.431 debe contener enunciativamente el cumplimiento del artículo 19 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y que las personas con discapacidad tengan la opción de elegir la vida en institución o la vida en comunidad.

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



Para esto, es imprescindible que se considere en la ley de prestaciones el apoyo de los asistentes personales para que la vida independiente sea verdaderamente posible.

Es necesario que se promueva una ley de asistentes personales en la provincia para que este rol sea reconocido como apoyo y que pueda ser financiado por las obras sociales que actúan en la provincia.

Resulta interesante tomar como ejemplo inspirador la Ley General de Discapacidad de Perú, Número 29.973, donde, en el artículo 11, logra una excelente definición y, con pequeñas correcciones, lo comparto y expresamos:

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad. La persona con discapacidad tiene derecho a vivir de forma independiente en la comunidad en igualdad de condiciones que las demás. El Estado, a través de los distintos sectores y niveles de gobierno, promueve su acceso a servicios de asistencia personal y servicios de apoyo en la comunidad para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento y abandono. Los establecimientos que prestan atención a las personas con discapacidad promueven y facilitan su inclusión familiar y social.

Quiero agradecer, especialmente, a la Asociación Puente de Luz de San Martín con quienes venimos trabajando e intercambiando ideas sobre esta temática. Sus aportes y trabajo sostenido han sido fuentes de inspiración para estar presentes hoy aquí compartiendo este pequeño aporte.

Muchísimas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Dos minutos, treinta segundos.

Pasamos al siguiente orador. Luis Medina Lara.

Paola Graciela Arauna. ¿Se encuentra presente, Paola?

Carolina Ayelén Cárdenas.

**Cárdenas.-** Buenas tardes.

Primero, quiero agradecer este espacio y a mis compañeros integrantes de la Asociación en la que participo, @Neuquén.

Armé este escrito para poder compartirles en pocos minutos la vida de una persona joven con discapacidad. Voy a hablar sobre Antonella, mi hermana que, por más que no compartimos la misma sangre, nos une el corazón.

La conocimos cuando tenía un año y medio de vida, gracias a una actividad solidaria, que realizó mi mamá en la unidad de detención de mujeres, donde Antonella vivía con su mamá que estaba detenida. Lamentablemente, en una situación muy delicada como un grado de desnutrición tan avanzado como preocupante.

Nuestro vínculo se empezó a construir con Antonella cuando mi mamá nos comentó que quería empezar a visitarla semanalmente y, desde ese momento, cada martes y jueves, íbamos a llevarle Danonino y mucho amor. Hasta llegamos a bautizarla dentro de esa cárcel donde ella vivía todos los

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

días.

Los meses pasaban y, a pesar de que la situación de Antonella podía mejorar, no fue lo suficiente para seguir compartiendo ese espacio con su mamá biológica. Lo cual, nos dio la oportunidad para transformarnos rápidamente en su familia sustituta y criarla durante siete años.

Nunca desde la justicia, ni desde el Estado se hicieron presentes en nuestro hogar para evaluar su situación, sabiendo que nos entregaban una criatura de extrema desnutrición la cual la limitaba a tal punto que, en su primer año de vida, no podía obtener otra posición corporal que no sea boca arriba en una manta en un piso frío de una cárcel.

Luego de estos siete años, nos dieron la noticia de que Antonella debía volver con su mamá. Ya que ella salía en libertad y, nuevamente, la injusticia volvía aparecer. De un día para el otro nos arrancaron a Antonella de nuestro hogar y, sin poder hacer algo, la llevamos a que inicie el maldito camino del retroceso con el cual habíamos luchado desde el primer día para que ella pueda aumentar su peso, aprender a gatear y luego a caminar, le crezcan sus uñas y su pelo, aprenda a hablar, como así también pueda sentirse cuidada y respetada.

En 2014 su mamá biológica falleció. Y sus hermanos biológicos no quisieron quedarse en la responsabilidad de cuidar a una adolescente con síndrome de Down, la cual había perdido el desarrollo del habla, no sabía leer y, menos escribir. Ni siquiera podía mantener su higiene personal porque no hubo hábitos que pudieran garantizar que Antonella, con 14 años, pueda desenvolverse en una situación cotidiana de la vida.

Desde ese entonces, Antonella volvió a vivir con su familia. Y por cosas de la vida, volvió a la nuestra.

Hoy, siendo 2 de mayo de 2022, con casi 22 años sigue sin poder desarrollar su lenguaje verbal. Las escuelas de modalidad especial a las que asistió y asiste la ayudaron a reforzar sus talentos musicales y teatrales, pero no a leer y a escribir.

Hace muchos años perdió su pensión no contributiva porque su familia biológica dejó de ir a hacer el retiro de su dinero o la presentación de la documentación necesaria. Por lo cual, no hay beneficio o derecho que Antonella pueda estar celebrando hoy.

Como hermana mayor, me preocupa muchísimo su futuro. Por eso, estoy acá presente, involucrándome para intentar que la injusticia no siga siendo parte de la vida de ella, ni de otras personas. Sobre todo, para que me ayuden a entender algunas dudas que me surgen en este tránsito: ¿por qué no hay una educación realmente inclusiva, si ella ya se cansó de pintar mandalas, de dibujar, de tocar el bombo? ¿Por qué no puede acceder a una obra social? Si, incluso, me acerqué personalmente para adherirla y abonar un podrán joven sin que nadie tenga que tenerla en su grupo familiar. ¿Habrán algún equipo de terapeutas desde el Estado, que pueda evaluarla y guiarnos para ayudarla para que en este tránsito pueda obtener un medio de comunicación que le permita

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

ser autónoma? ¿Se articulan áreas para pensar en convenios reales para personas con discapacidad? Y la que no me puedo olvidar porque es la que todo el tiempo estoy padeciendo: ¿por qué tienen que esperar como mínimo dos años para que vuelvan a aprobar su pensión? ¿Será que tiene que poner su discapacidad en *off*?

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** muchas gracias, Carolina.

Llamamos a Diana Leonor Jara.

**Jara.-** ¿Se escucha? Bien.

Mi nombre es Diana Jara. Soy secretaria gremial de educación especial del Sindicato Docente de Neuquén.

Desde ATEN celebramos la convocatoria impulsada por Andis para modificar la ley de discapacidad que surge desde un modelo médico y en una época de dictadura. Vemos la necesidad de enfocar la mirada sobre discapacidad en el paradigma social para desterrar el paradigma anterior. Las personas con discapacidad son sujetos de derecho y no sujetos de cuidado como contempla el paradigma médico.

Por lo tanto, es necesario que la educación se ocupe, no de derivar y controlar tratamientos, sino de garantizar el derecho a la educación y a la escolarización de todos los niveles obligatorios, asegurando los cargos docentes, herramientas y espacios para su inclusión.

Debemos pensar en la persona con discapacidad en forma integral y reconocer que, si bien es necesario desterrar conceptos y prácticas del modelo anterior, hay que estar atentos a los apoyos que, individualmente, algunas de ellas pudieran necesitar.

Las diferentes formas, que contempla el sistema de educación argentino, niveles y modalidades, necesitan una revisión. No solo porque hablar de escuelas tradicionales o de nivel y escuelas especiales es obsoleto, sino porque es necesario buscar nuevas formas de garantizar las condiciones necesidades para construir y llevar adelante una nueva escuela que garantice una educación no excluyente, que sea para todos y todas y contemple el trabajo de corresponsabilidad entre los diferentes niveles y modalidades y especificidades, docentes de grados, docentes de educación especial, docentes de asignatura, etcétera.

Es por ello que trabajamos sobre el artículo 13, que habla de educación y se sugiere que el Ministerio de Educación tendrá a su cargo dictar las normas necesidades para que la escuela común y la modalidad especial, de manera articulada, puedan dar respuesta a los trayectos educativos más adecuados para cada persona con discapacidad, afianzando sus procesos de aprendizaje y sosteniendo un sistema de ingreso y egreso acordes al criterio cronológico.

Toda institución educativa debe tender a la inclusión y no tener como objetivo el aislamiento y disgregación de las personas con discapacidad en la educación, ya sea pública o privada. Pero sí es necesario que, desde las instituciones de modalidad especial, se generen y articulen los dispositivos

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

necesarios para la inclusión.

La formación profesional de las personas con discapacidad debe darse en los centros educativos a los que todos y todas accedemos, proporcionándole el acompañamiento de la modalidad especial. Y todas las instituciones de formación docente deben establecer como contenido obligatorio el paradigma social de inclusión educativa.

Para finalizar, creemos que también es necesario que se establezca el debate sobre roles y funciones de los agentes de salud en las instituciones educativas, ya que el acompañamiento debería estar a cargo de docentes en la mayoría de los casos.

No negamos el derecho a la salud. Tampoco negamos que haya personas con discapacidad que necesitan un acompañamiento terapéutico dentro de las instituciones educativas, pero lo que sea exclusivamente pedagógico, debe estar a cargo exclusivamente de docentes.

Nada más. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Diana.

Llamamos a las diez personas siguientes. Estén atentos: Mariela Noemí Balmaceda, María Eugenia Leonor Orsili, Oscar Mauricio Orsili Grzona, Stefani González, Ivana Vargas, Brenda Bilurón, Verónica Alejandra Romero Yáñez, Maricel Ariana Gauna, Martín Hernández, Verónica Riquelme, Beatriz Margarita Celada.

Llamamos, entonces, a Mariela Noemí Balmaceda. ¿Se encuentra presente?

María Eugenia Leonor Orsili. ¿Se encuentra presente?

Oscar Orsili.

**Orsili.-** Tengo una nieta discapacitada. Mi intención no es hablar por ella.

Primero: buen día a todos.

Celebro el esfuerzo que se está haciendo y lamento, personalmente, desde lo íntimo, que no haya concejales de esta ciudad presentes para hacerse eco del tema de la accesibilidad.

La accesibilidad es un tema muy largo para evidenciarlo en una pequeña charla, pero para los que tenemos alguna dificultad motora no es que las veredas no están adecuadas. La faz gubernamental de control no es adecuada. No intento hacer una crítica despiadada porque no es el momento y la ley contempla cosas mucho más importantes. Pero dentro de los beneficios que se nos deberían otorgar a las personas con limitaciones, existen las reservas de estacionamiento para discapacitados.

La intención era mostrar un carnet, que es nacional, que lo otorga Nación y que lleva, para discusión con algunos, la foto de la persona. Desgraciadamente, la ciudad tiene problemas de estacionamiento. No es que falte estacionamiento en Neuquén. Sobra flojera. El que tiene que parar, para donde puede, donde quiere. Y la reserva para el estacionamiento para discapacitados que son las 24 horas, 365 días del año, son abusados normalmente. La gente de tránsito, la gente del municipio, la gente de

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

organismos de control no pone atención en el tema.

Entonces, proponía que la ley siga conservando esto y obligue, a los que otorgan –no quiero personalizar y dar nombres– un beneficio de accesibilidad a esta reserva, que tengan que llevar el carnet nacional.

No me interesa lo que ponga SAEM y el organismo que esté en este momento en el negocio con el municipio. Desgraciadamente, no hay ningún tipo de control.

Entonces, un señor, dueño de una clínica muy importante se accidentó, se lastimó la rodilla jugando al paddle y goza el beneficio de tener un carnet de discapacidad.

Yo voy a cumplir dentro de cuatro meses, 80 años. Ya no tengo mucho tiempo para pelear, pero peleo por los que vienen detrás. Simplemente, por una razón: no todos pueden hacerlo, no todos tienen el tiempo, no todos saben cómo hacerlo. Entiendo que, lo mínimo que se puede hacer es respetar esa posibilidad.

Las veredas no son accesibles, no están en condiciones. Hay un descontrol absoluto y nadie se hace cargo de pagar el costo político. No es que sea una deuda de la democracia, es una deuda de nosotros. No son los funcionarios porque el político, el funcionario no nació de un repollo. Nació de nosotros y somos nosotros los que estamos gestando lo que estamos viviendo.

Disculpen, si me extiendo.

La idea es que este elemento siga sirviendo con las modificaciones que la ley, que todos anhelamos, introduzca, pero que exista un respeto permanente para el que tiene un tipo de discapacidad.

Yo todavía puedo manejar. No sé cuánto tiempo más me darán el carnet de conductor. Me llevará algún hijo después.

Mucha gente quisiera tener el beneficio de tener un vehículo y la ley nunca contempló que el vehículo se pueda comprar. Yo tendría que sacarme la lotería para tener un auto nuevo con caja automática.

Gracias por el tiempo que me dieron. Lamento, que mi hija...tengo una nieta de trece años inmunodeprimida, que tiene artritis reumatoidea, que es deformante, no estuviera presente, pero ella sigue peleando por su hija y por todos los que están.

Fueron muy amables. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Stefani González.

Llamamos a Ivana Vargas.

Brenda Bilurón.

Verónica Alejandra Romero Yáñez.

Maricel Ariana Gauna.

**Gauna.-** Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es Maricel. Represento a la Asociación Aprende a Volar de Puerto Madryn incluida en la Red Federal. Tengo dos niños, dos adolescentes dentro del espectro autista. Para mí es un placer y agradezco esta

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

convocatoria, porque creo que estamos para esto, para poder hacer una nueva ley y que esa ley se cumpla y que los derechos de nuestros hijos no sean vulnerados. Porque un día, y lo quiero decir para las personas que creen que los papás somos eternos, algún día los papás necesitamos que nuestros estén representados (*sollozos*). Perdonen. Mi aporte es... (*Aplausos*.)

Yo sé que muchas mamás y papás piensan lo mismo. Es difícil decirlo porque queremos ser eternos. Entonces, trabajemos para que nuestros hijos tengan una ley, que esa ley se cumpla, se respete, que se pongan en el lugar del otro. (*Sollozos*.) Es tan solo la empatía: pensar en el otro, en el que tenemos enfrente, en lo que necesita. ¡Les pido, por favor, que la ley se cumpla! ¡No, no quiero agua! ¡Quiero que la ley se cumpla! ¡Nada más que eso! (*Aplausos*.) ¡Nada más que eso!

La pensión para una persona con discapacidad tiene que ser una pensión, un derecho universal. Los papás de los niños, adolescentes y adultos con discapacidad luchamos contra la escuela, contra las obras sociales, somos abogados... ¡No podemos más! ¡Estamos cansados! Queremos que alguien nos apoye. Ahí tiene que estar la ley, tiene que estar el Estado. Se tiene que cumplir esta ley. No podemos llenar un papel con leyes y leyes que no se cumplan. Hay que reglamentarlas, hay que cumplirlas. Necesitamos plata. No sé. No soy muy política, pero soy mamá y necesito que se cumplan las leyes como el resto de las personas que estamos acá.

Necesitamos que las obras sociales sean reguladas, que no tengamos que luchar para que nos den las prestaciones y que ellos te digan qué es lo que tu hijo merece o no merece. ¿Con qué autoridad? Ellos tienen un subsidio por nuestros hijos, ellos tienen que responder a las necesidades de nuestros hijos.

Yo no tengo mucho más para decir, más que agradecerles esta oportunidad que hoy me están dando.

También, muchas de las cosas que dijo mi compañera Lorena, directora de Discapacidad del Consejo. Nosotros integramos el Consejo de Discapacidad. Por eso, no me explayo mucho más porque ella dijo todos los aportes que hicimos. Solo les pido, por favor, por favor, que la ley que se reforme nuevamente, se cumpla. No estemos tanto tiempo para cumplir una ley, por favor.

Muchas gracias. Buenas tardes. ¡Y vamos por una ley para todos! (*Aplausos*.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Maricel.

Llamamos a Verónica Riquelme.

Beatriz Margarita Celada.

**Celada.-** Buenas tardes.

Celebro esta oportunidad que tenemos, en esta ocasión, de una asamblea pública. He participado con anterioridad en asambleas cuando conformamos la ley 2.055, de la provincia de Río Negro, en un acontecimiento histórico para la vuelta a la democracia y auguro que esta tenga los mismos propósitos y los mismos resultados.

Recupero algo que se dijo anteriormente: no están aquí todas las personas que deberían estar participando, porque no pudieron, porque no tuvieron la oportunidad o porque no supieron realizarlo. Esa es una deuda que tenemos educadores y educadoras.

Como investigadora y educadora de la Universidad Nacional del Comahue, trabajando en la temática de la educación, sostengo que la llave de la cultura es precisamente la educación y es la que permite, habilita la participación real. También –como se dijo y se sostuvo anteriormente–, la obligatoriedad debería darse en que la temática de la discapacidad sea transversal a la formación, tanto de pregrado, grado, como de posgrado, en todas las carreras de Nivel Superior, sean estas universitarias o no universitarias, y garantizando siempre un derecho a la educación de calidad que permita que, precisamente quienes deban y quieran, puedan participar con una activa ciudadanía. También, sostenemos que es necesario que la ley incorpore políticas activas de acompañamiento para que esta participación sea real.

Por otro lado, la pandemia nos mostró la invisibilización de las personas con discapacidad y sus necesidades, tanto de aquellas que estaban institucionalizadas y que sufrían esa fragilidad institucional frente a esto que todos sufrimos y padecemos, como las otras personas que estaban en Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio en lugares que no siempre eran los adecuados, los familiares y los que garantizaran sus derechos.

En este sentido y en clave de derechos, creo necesario que la ley deba reformular el concepto de “autonomía” con calidad y con pertinencia, y que esté estrechamente vinculado al concepto de “apoyo”; que tenga una posibilidad de apertura a nuevos diseños e implementación de sistemas de protección para aquellos que por falta de insumos adecuados o ausencia de recursos u apoyos no puedan celebrar una vida autónoma e independiente.

En relación a esto, venimos trabajando, tanto desde la docencia como en investigación y extensión, en promover la vida independiente tal como lo expresa el artículo 19. En ese sentido, generar un derecho a una vivienda adecuada y a una vida con autonomía. Este reconocimiento del derecho en igualdad de condiciones, con todas las personas con discapacidad, a vivir en la comunidad con opciones iguales a las demás, deberá requerir evidentemente medidas efectivas y pertinentes para facilitar ese pleno goce del derecho, para facilitar la plena inclusión y la participación en la comunidad.

Todo lo cual, implica que generemos en esta ley opciones y facilidades para contar con la oportunidad de elegir lugares de residencia, dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con las demás personas y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico, tal como enuncia la Convención.

Asimismo, el acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal. En este punto, me detengo para plantear que en esta

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

provincia de Neuquén estamos elaborando, junto a la organización Puentes de Luz, de San Martín de los Andes, un articulado que permita enriquecer un proyecto de ley, que se viene sosteniendo a nivel nacional por otras instituciones, acerca de la asistencia personal.

Y también planteamos como importante y como un contenido necesario incluir dentro de lo que se ha venido hablando sobre diseño universal y accesibilidad, ampliar el concepto de “accesibilidad cognitiva” para incorporar activamente a las personas con discapacidad intelectual y/o retrasos en el desarrollo.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Justo Fedra. ¿Se encuentra presente? Ya habló.

Mariela García. Yeni Pichun. ¿Se encuentra presente Yeni Pichun?

Elizabet Castillo. Jorge Andrés Marinetti. ¿Jorge Andrés?

Natalia Hernández. ¿Natalia Hernández no se encuentra presente?

Xoana Colla. Ahí, Xoana.

**Colla.-** Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es Xoana. Soy licenciada en Educación Física. Actualmente, me desempeño como preceptora en el CPEM N°1, de la ciudad de Centenario, provincia de Neuquén.

Vine a acá para contarles una historia, pero no tiene un final aún. ¿Me ayudan a darle uno? Hace seis años entré a trabajar a una escuela llamada CPEM N°1, mi segundo trabajo como preceptora en esta provincia, ya que no soy de acá.

Cuando ingresé, enseguida me avisan que tenía un alumno "especial". “¿Especial?”, dije yo. Me comentan todas sus características: que no tenía dificultad en el aprendizaje, pero que tenía una edad mental de nueve años, en ese momento quince años; que podía comunicarse, pero que tenía problemas en el habla; que se tenía que sentar frente al pizarrón, pero que era un genio en tecnología; que podía andar por toda la escuela, pero que tuviera cuidado, porque se escapaba.

Imagínense con todos los pero, dije “¿Ahora qué hago?”. Les soy sincera, entré con miedo al curso y aún no lo conocía. Me preguntan por qué miedo. Y la respuesta a eso es que no sabía cómo iba a actuar, pero no frente a él, sino frente a mi grupo, al que tenía a cargo. ¿Cómo iba a hacer yo como preceptora para poder integrarlos? ¿Para que no le tengan “lástima” a esta persona por su discapacidad? ¿Para que puedan vivenciarlo de otra manera, desde otro lado, desde otra perspectiva? ¿Y saben qué? Llegué a la conclusión de que todos éramos incluidos. Así empezó este camino, por el cual me encontré con varios obstáculos.

Si me dejan se los cuento: uno de ellos lo social. La mirada de los pares, de los profesores, de la comunidad educativa, de nuestro entorno, de las barreras arquitectónicas, de la vida. ¿Les parece complejo? A mí también.



Un día tuve una situación especial: llegué a mi trabajo tarde y con los ojos hinchados. No quería ni entrar para que no me vieran así mis alumnos. ¿Pueden creer que justo tenían hora libre? Dije: “¡No! ¡No puede ser!” Esta persona "especial" me ve, se acerca y me da un abrazo que me reconstruyó, y así todos ellos. No tuve que decir una palabra de cómo estaba. Todos se dieron cuenta. Terminando el día mi mejor decisión fue haber ido a mi lugar de trabajo. Los alumnos y alumnas nos hacen bien, nos ayudan a crecer y a ver desde su mirada adolescente, en este caso, que hay que seguir adelante.

Con el tiempo fuimos un *show* en el CPEM N°1: hacíamos coreos, jugábamos, nos disfrazábamos. Este alumno era el primero en prenderse en todo. Para todo era un sí, nunca una opción. Estas actividades se visualizaban dentro de un marco de sentido de pertenencia dentro de la Institución, de un sentido de integración. Él entraba corriendo, lo seguíamos en todo momento, con sus bailes, sus cantos; uniéndonos más, nos cuidábamos más.

Eran mis cinco horas por día que disfrutaba estar con ellos, pero me pasaba algo con otros agentes de la Institución, los profesores. No quiero ofender a nadie, no lo tomen así. Yo era muy exigente con ellos porque no quería que le regalaran la nota, ya que yo sabía que sus compañeros pensaban que lo hacían por su discapacidad. En mi cabeza pensaba: “¿Cómo les digo que no, que no era así?” Pero no podía conmigo, con mi sinceridad. Entonces, hablé con cada uno de los profesores. Y me decían: “Tengo solo cuarenta minutos u ochenta”. “Trabajo en varias escuelas, en varios cursos”. “Tengo que seguir una calificación”. “Tengo que adecuar los contenidos”. Y yo trataba de alentarlos, porque cuando entraba al aula veía por momentos veía que este alumno se dormía, que no había una actividad para él, que le hicieran adecuaciones. Volvía a hablar y sus palabras eran: “¿Por qué no me dan las herramientas para hacerlo?” “¿Para planificar?” “Porque yo no sé”.

Ahora, pregunto ustedes qué piensan. Imagino que dirán: “¿Pero por qué no hacen un curso?” “¿Por qué no buscan en internet una actividad?” Y yo me pregunto por qué no se cambia el sistema. En base en mi experiencia con un alumno con discapacidad –él tiene síndrome de Down–, puedo decir que lo disfrutamos, que si me preguntaran lo volvería a hacer una y mil veces. Respondería yo porque quisiera transmitirle que lo que es diferente, nos une; porque lo que es especial, nos hace únicos; porque lo que es incluido, nos hace más personas con otros valores como el respeto, el cuidado, el compartir, el pararnos desde la mirada del otro y desde observarnos a nosotros mismos; poder ver a la otra persona sin distinción nos hace más humanos.

Hoy contamos con una MAI, maestra de apoyo de inclusión, para diez alumnos. Agradezco que esté y que nos acompañe. ¿Pero ustedes no creen que sería mejor, más colaborativo, productivo o inclusivo que se puedan proporcionar más agentes de la educación y que no se tenga que hacer una orden de prioridad por la discapacidad de estos alumnos?

De acuerdo con lo expresado anteriormente –y agradezco este tiempo, este espacio que me dan–, considero que mi aporte desde la educación es

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

cambiar el plan de estudios de la docencia profesional, ya que no todos se especializan en personas con discapacidad. Entiendo que las leyes están para cumplirse y a nadie se le niega el derecho a estudiar, pero si no se otorgan las estructuras, las bases y se rompe con las barreras sociales como así también arquitectónicas, es difícil cambiar la mirada desde lo social, porque no nos ponemos en el lugar del otro como sujeto de hecho, sino como sujeto de derecho, pensando solamente en lo que se debería hacer y no en cómo hacerlo.

Gracias. Me extendí. Perdón. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

En el listado está anotado Martín Hernández, en representación de una personería jurídica, en representación de la Municipalidad de Rincón de los Sauces.

**Hernández.-** Hola. Buenas tardes.

Nosotros uno de los ejes que teníamos previsto hablar era accesibilidad. Queríamos que se tenga en prioridad. Nosotros en Rincón de los Sauces tenemos un programa de accesibilidad universal que lo estamos llevando adelante, pero también se considera que se tenga en cuenta un presupuesto para esto –como decían los y las compañeras–, para que se pueda tener una ciudad accesible, una ciudad inclusiva en todos los ámbitos, y que se vea reflejado esto en la ley. Más que nada porque para que las ciudades sean ser inclusivas y accesibles, podemos tener grandes programas, grandes decretos, pero si no hay un presupuesto real para llevarlo adelante, es muy difícil que eso se pueda construir desde los gobiernos locales. Más que nada por los esfuerzos que se hacen en el interior de la provincia.

Nosotros somos de Rincón de los Sauces, del corazón de Vaca Muerta, donde además de petróleo, tenemos un montón de falencias de las personas con discapacidad. Lo estamos llevando adelante, pero es muy difícil cuando vos no estás en Neuquén capital, más que nada por los recursos que se requieren.

Así que pedimos en esta nueva ley de discapacidad con perspectiva de derechos humanos, que se tenga en cuenta un presupuesto más que nada para que no se tengan que tarden diez o quince años las ciudades para que puedan ser accesibles.

Nosotros, en Rincón –como dije anteriormente–, tenemos grandes falencias con respecto a la accesibilidad de las personas con discapacidad. Creo que también es importante que, más allá de todo lo que nosotros podamos decir en este debate, sea algo real y concreto, más que nada para la gente que vive en el interior de la provincia.

En esto también quiero dejarles un agradecimiento enorme a la Agencia Nacional de Discapacidad, a través de Fernando, porque fueron ellos y ellas, junto a la Subsecretaría de Discapacidad de la provincia, los que nos ayudan en toda la articulación que hemos hecho en estos dos años tan difíciles que

vivimos. Nación, provincia y municipio en esto que es trabajar en conjunto por y para las personas con discapacidad.

También, quiero dejarles un mensaje de la intendenta, con quien hace un rato nos estuvimos comunicando: el agradecimiento por este espacio, por este debate. Fueron también los aportes zonales que hicimos en la provincia con las personas con discapacidad para que sean ellos y ellas quienes puedan debatir y construir esta ley con perspectiva de derechos humanos.

Quiero agradecerle, Juan Pablo, en tu nombre, a Andrea y a Fernando, por la oportunidad que hemos tenido en este día tan importante para toda la comunidad, no solamente de Rincón de los Sauces, sino también para la provincia de Neuquén. Lo decía el gobernador de la provincia más temprano, no solamente es una deuda de la democracia, es una deuda también que en ese momento se veía a la persona con discapacidad como un sujeto de cuidado. Las personas con discapacidad no somos sujetos de cuidado, somos sujetos de derecho que tenemos un nombre y un apellido, y tenemos todas las condiciones que tenemos que tener para aportar en esta sociedad. Para esto hay que construir no solamente una Argentina federal, una provincia federal y un Rincón de los Sauces federal para que nadie más pueda sentirse en desigualdad de condición.

Quiero agradecer, también, en esto a mis compañeros, que me han acompañado en este día tan importante para la localidad de Rincón de los Sauces. Quiero dejarles una invitación, porque a mediados de mayo vamos a reinaugurar el primer centro de rehabilitación que hay en la provincia de Neuquén, y que está en Rincón de los Sauces. Les dejo la invitación para que puedan asistir y conocer no solamente nuestra localidad, sino también este centro que es un orgullo para toda la provincia.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Martín.

Vamos a realizar un cuarto intermedio. Retomamos en breve.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Vamos a ir llamando a los próximos diez oradores para que se vayan ocupando las sillas que se encuentran a la izquierda del auditorio: Manuel Gastaminza, Inti Ana González, Julio Enrique Jerez, Pedro Avalos, Carla Aylén Gómez Tejada, Carlos Vadalá, Silvia Micaela Cofre, Laura Viviana Pérez, Sandra Beatriz Allende y Liliana Crespo

Llamamos, entonces, a Manuel Gastaminza. No se encuentra presente.

Llamamos a Inti Ana González. ¿Se encuentra presente?

**González.-** Buenas tardes a todos.

Primero quiero contar que no soy de Neuquén. Soy de la provincia de Buenos Aires, soy recién llegada acá, hace dos meses.

Quiero agradecer y, más que nada, festejar el espacio generado por las políticas actuales, que nos han dado voz y voto en una agenda tan importante como es la de los derechos para las personas con discapacidad, tan

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

vulnerados, no desde hace tiempo, sino desde hace décadas.

El eje en el que quisiera hacer hincapié es la educación, ámbito en el que me desempeñé desde que me recibí. Lugar donde he acompañado a muchas familias, realmente, a una lucha para encontrar un lugar acorde y preparado para las necesidades de sus hijos.

Es por ello que necesitamos con urgencia que regularicen el trabajo de los acompañantes terapéuticos, de los asistentes escolares. Poder hablar de la diferencia entre maestros de apoyo y asistentes terapéuticos. Necesitamos que haya universidades donde esté la carrera de acompañantes terapéuticos.

No podemos garantizar los derechos de los niños o de las personas con discapacidad, si no tenemos gente idónea y preparada para ello. Tampoco podemos pretender que esa gente se tenga que estar pagando una carrera, carrera de las cuáles sabemos que tampoco están supervisadas por el Estado.

No quiero dejar de lado el nomenclador oficial que, si bien ha sufrido aumentos durante en este tiempo, son casi nefastos. Un acompañante terapéutico en una escuela trabaja ochenta horas y gana 34.000 pesos. No hay nadie que pueda vivir con ello.

También me gustaría que se tenga en cuenta que las escuelas necesitan tener un equipo de orientación escolar completo. Cada una de las escuelas. En donde los docentes se puedan apoyar, donde los docentes puedan consultar y donde ellos mismos sean los generadores de los apoyos necesarios para cada uno de los usuarios que concurren. Cosa que, como docente, a veces nos causa gracia porque no existen y cada vez se vacía más en toda la Argentina. Cada vez hay menos equipos de orientación.

No dejar de lado la necesidad del constante asesoramiento a los docentes, no solo por parte de "una vez por mes" tener, sino que sea constante. Tener gente adentro que nos apoye, que nos ayude en el día a día.

Creo que no me olvido mucho, pero sintetizo diciendo que salud y educación tienen que estar de la mano. No podemos estar hablando en un idioma cuando hablamos con agentes de salud y en otro idioma cuando vamos a una escuela. Las familias no lo entienden. Tenemos que estar nosotros apoyándonos, si es que hay algún docente que lo entiende. Hoy en día no saben cómo gestionar, cómo armar un PPI, no saben acompañar la documentación para una obra social, sin contar las vueltas que da una obra social para no cubrir absolutamente nada.

Por eso, la figura del maestro de apoyo. Para pagar un módulo, diciendo que ellos no aseguran que ellos trabajen ochenta horas, quizás, podés trabajar treinta y dos, y por eso, te pagan 34.000 pesos.

Creo que más que nada es eso: la unión entre ambos, entre salud y educación para brindarle a cada uno de los usuarios una salud pública, gratuita, laica y, sobre todo, de calidad.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Julio Enrique Jerez. No está.

Llamamos a Pedro Ávalos. No se encuentra presente.

Llamamos a Carla Aylén Gómez Tejada.

Silvia Micaela Cofre.

Laura Viviana Pérez.

Sandra Beatriz Allende. Adelante, Sandra.

**Allende.-** Ante todo, buenas tardes. Nuestro mayor agradecimiento a Fernando Galarraga, de Andis, a nuestra subsecretaria y a todos los presentes y a cada uno de los representantes de cada organismo de nuestra provincia. También, le damos la bienvenida a nuestros compañeros de otras provincias que tanto esfuerzo han hecho para estar aquí hoy presentes.

Mi nombre es Sandra Allende. Represento a la Delegación de Juntas Evaluadoras de la ciudad de Cutral Co y tenemos a cargo Plaza Huincul, Cutral Co, por supuesto, zonas aledañas y zona quintas. Siempre estamos abordando estas situaciones y las necesidades de cualquier punto de la provincia. En este caso más que nada el norte, teniendo en cuenta que aquí, en Neuquén, está la junta central.

A lo largo de la jornada, al ir escuchando a cada uno de nuestros compañeros, a cada orador, cada uno se ve reflejada la temática de la gran necesidad y urgente, que hay en todos los aspectos y en todos los ámbitos que aborda la ley de discapacidad. En buena hora, estamos trabajando en pos de que esa ley sea reformada, que tengamos una nueva ley.

Nosotros, como Estado, en mi caso, como ciudadana y Estado porque somos Estado y, a la vez, trabajando en una delegación para la discapacidad nos vemos todos los días abordando las distintas necesidades. En el momento que el viernes trabajando, recibo el *email* para inscribirme y llenar formularios y demás, se pide puntualizar qué temas tratar para no ser tan extensos porque son cinco minutos, me vi muy reflejada en los derechos en la niñez y las infancias, por supuesto, para todas en general, parte todas las discapacidades. Sin embargo, más apunté en salud y educación.

Como recién escuchaba a la compañera docente, sin salud y educación no somos Estado, no tenemos perspectiva. Ante esa situación, el Estado tiene que trabajar tanto, tenemos que trabajar tanto. Necesitamos ese refuerzo, que nos den esa orientación, que nos den esa seguridad de que vamos a ser empáticos con el prójimo, solidarios y a hacer valer esos derechos.

El derecho de la persona con discapacidad es el mismo derecho que tenemos nosotros y a nosotros el Estado nos recibe, nos escucha, nosotros trabajamos, construimos para eso. La persona con discapacidad, también. El Estado tiene que tener esa prioridad. Creo que, a veces, a uno hay muchas cosas que le enfadan porque escapan a nuestra voluntad al no poder tener las herramientas para ser más generadores, como Estado, como ciudadano, como hermano.

Entonces, en educación, salud, por favor, las obras sociales, el Estado, salud pública. Es tal cual lo que cada uno representó y las personas que dijeron "hace cinco meses que estoy esperando un elemento ortopédico". En una

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

ciudad, así chiquito, pero con un panorama abierto a todos, he necesitado de esos elementos ortopédicos y no he recibido respuesta. He recibido respuesta desde mi localidad a través de intendencia para solventar las necesidades, que son urgentes y no me escuchaban.

Tenemos un número de personas y dicen: "¿Qué estadísticas hay?". ¿Tienen que haber estadísticas y números y esos tiempos tienen que ser tan extensos para hacer valer sus derechos?

Educación, salud, integridad, respeto, empatía, amor, por favor, para las personas con discapacidad. Y el deporte que tan bien les hace.

Muchas gracias por este espacio. Estoy muy agradecida. Estamos atentos desde mi punto de trabajo, abiertos y atentos para aplicar todo lo que tengamos que aplicar como Estado.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Disculpen la interrupción.

Seguimos con Carlos Vadalá. ¿Se encuentra presente? Adelante, Carlos.

**Vadalá.-** Buenas tardes a todas y todos.

Es un placer poder compartir este evento tan deseado por todas y todos que en algún momento se llevara a cabo.

Quiero agradecer, en principio, al gobierno nacional a través del presidente Alberto Fernández y, en la presencia, al director ejecutivo de la Andis, a Fernando Galarraga, al señor gobernador de la provincia, Omar Gutiérrez, a todas ellos autoridades provinciales, en el caso de Chubut, Santa Cruz, Río Negro y Tierra del Fuego.

Este es un día muy importante para todas y todos nosotros. Es una charla pendiente que teníamos.

Yo voy a decir que estoy en sintonía con todo lo que se ha vertido en esta audiencia. Posiblemente, queden algunas cositas en el camino, pero eso va a quedar sujeto al buen criterio de los analistas.

En este momento, me toca hablar sobre la maravilla que me acompaña: mi perro guía, llamado Ducon. Después de bregar muchos años, logramos sancionar la Ley Nacional del Perro Guía y Asistencia en el año 2013. Con mucho esfuerzo, con mucha participación, con muchos enojos y, por otro lado, algunas alegrías, pero persistentes, todos lo logramos.

Digo todos porque yo ahora represento a la Subcomisión de Usuarios de Perros Guías de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes, Faica, y traigo la voz de todos mis compañeros.

Como propuesta parte ser integrada esta ley, la N° 26.858, que nos da la garantía de transitar libremente por los espacios públicos o privados de servicios públicos y a todo medio transporte público y privado de servicios públicos con nuestros perros.

Esto es un aporte que nosotros venimos haciendo hace mucho tiempo y pensamos que sería conveniente el análisis para ser integrado en el articulado, de la nueva ley, que tenga su lugar, que se hable de los perros guías y de

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

asistencia. Que sea algo cotidiano y no algo de manera extraterrestre, cuando a uno lo ven con un perro. Si nos discriminan ya por la discapacidad, se imaginan con un perro. Es difícil.

Nuestro perro nos ayuda a la movilidad, nos da mucha autonomía, más independencia y, en realidad, es un sujeto de derecho, es un ser sufriente, por ello, tiene sus propias leyes. Entonces, emparentado con nosotros, con nuestra elección, nos parece más que oportuno. Quiero en esto ir cerrando, porque quería aportar esto para que también se hable en los colegios de la función de los perros guías. Que no parezca nada extraño que sea dentro de lo que llamamos inclusión y que sea verdadera.

Nuestros perros solamente nos ayudan a nosotros. No nos soluciona la vida, nos pueden complicar mucho más, pero en este caso nos ayudan.

Quiero agradecer, una vez más, a todos los funcionarios y a todos los presentes. Este es un día para recordar. Que así sea. Muchas gracias.

*(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Liliana Crespo. ¿Se encuentra presente? No.

Vamos a llamar a los siguientes diez oradores y oradoras: María Belén Zamora, Sandra Patricia Rodríguez, Raúl Eduardo Aliberti, María Krul, Lorena Monzalvez, Gladis Iris Díaz, Ángel Andrés Darío, Juan Marcelo Morales, Yanet Melinda Páez.

Comenzamos con María Belén Zamora.

**Zamora.-** Buenas tardes.

Primero que nada, muchísimas gracias por la participación.

Yo vengo como directora del Centro de Rehabilitación Motus, que funciona desde junio de 2017 con la ciudad de Zapala; como portavoz de mis compañeros de trabajo, padres, y pacientes que allí asisten.

Haciendo mención que el modelo médico rehabilitador debe cambiarse y el foco debe ser en las personas como sujetos de derecho es que hoy vengo a pedirles que se nos escuche como profesionales que trabajamos con personas cada una única e irrepetible. Las personas necesitan terapias individuales y/o grupales planificadas para cada uno.

El abordaje y el tipo requerido deben ser para cada uno y según sus requerimientos particulares, según las necesidades de las familias y según la calidad de cada uno, el territorio en el que habitan y el espacio en el que viven habitualmente.

Por eso, venimos a pedir, como institución y, en parte, como nuestros pacientes nos solicitan a diario, que cada uno sea considerado, que no se tome al paciente como un módulo, como un 240534 o un 240530, donde tienen cinco o siete sesiones a la semana. Sesiones con las se debe tratar de manejar una terapia, que probablemente, sea insuficiente para muchos y, para otros, excedente.

Eso es todo lo que vengo a pedirles, que, por favor, se los considere como individuos y sus terapias se ajusten a cada uno, con juntas evaluadoras y

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

con personas a cargo que realmente piensen en esta persona como un ser único.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Quedan tres minutos.

Pasamos al siguiente orador, Sandra Patricia Rodríguez.

**Rodríguez.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Sandra Rodríguez, vengo de Zapala.

Primero, quiero darles gracias por el espacio que nos están dando.

Soy mamá de Ian, de tres años, con síndrome de Down. También soy docente, pero, en primer lugar, vengo como mamá.

Me parece que hay muchas falencias desde el sistema de salud, educación. Digo salud porque cuando un chico nace con cualquier discapacidad, me parece, las personas que están dentro del sistema de salud deberían estar capacitadas como para guiar a las familias en este tránsito para educar a un chico con discapacidad.

Yo lo digo desde mi experiencia. Cuando Ian nació se me dijo que, con síndrome de Down, tenía que hacer terapia cuando sea más grande. Yo, desde mi entendimiento, comprendí que no, que tenía que ser desde que él es chiquitito, desde que es bebé porque son los primeros años donde hacen sus conexiones neurológicas cualquier chico, entonces, es donde hay que empezar sin sus terapias. Entonces, me parece que, desde salud, deberían ser los médicos, las personas que atienden primeramente al chico los que guíen a esas familias para que puedan hacer las terapias.

Después el tema de las obras sociales, que no tendría que ser como tenemos que andar los papas todo el tiempo detrás de Instituto, en este caso yo tengo la obra social Instituto, y tengo que estar viendo que se apruebe el plan, si se envió desde Zapala o no el módulo para que se hagan sus terapias. Debería ser todo más ágil para nosotros.

Considero que, en tema educación, se deberían hacer ajustes en los planes de la formación docente para que ya se salga con ciertos conocimientos de las discapacidades para poder abordarlas después de las salas o en las aulas, capacitación constante para los docentes, también, las cuestiones edilicias que sabemos que muchas escuelas no las tienen, el material didáctico porque se necesitan otros recursos para esos chicos. Entonces, me parece que habría que ajustar esas cuestiones.

En el tema de asistir a familias. Hay familias con escasos recursos donde, ese entendimiento que yo tuve, de llevarlo al Centro de Rehabilitación Motus, en este caso, donde se trabaja interdisciplinariamente con fonoaudiólogas, kinesiólogas, psicomotricistas, hay familias que no pueden ver eso, entonces, no le hacen dar a sus hijos. Cuando, por ahí, intentan hacer algo o empiezan a hacer algo, hay cuestiones que no se pueden resolver. Por eso, digo del sistema de salud que debería hacerlo antes para que después se continúe y trabajar en redes con educación y salud.

Del tema de la accesibilidad con esto de las familias de escasos

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



recursos. No todas las familias tienen vehículos para llevar a sus hijos a las terapias. No es como cuando llevas al chico a la escuela y después lo vas a buscar a la tarde. A veces, vas y venís a las terapias. Entonces, hay muchas familias que no tienen movilidad. Esto del transporte, primeramente, que, por lo menos, Zapala no está adaptado. Tendría que trabajar sobre eso. Taxis, hay uno solo que está en condiciones de llevar sillas de ruedas. Me parece que tendría que ampliarse por ese lado y hacer seguimientos. Esto de trabajar en redes con las familias que por ahí no tienen esos recursos para llevar a los hijos a donde los tienen que llevar y que sea, en lo posible, sea gratuito. No solo un colectivo, sino a un taxi.

Que no sea tan burocrático sacar un pasaje para las personas con discapacidad. Como dijeron varias personas, hay cupos y tenés que estar ahí sobre un día que los empiezan... que podés sacar el pasaje, viendo si entrás o no entrás. No debería haber cupo, tampoco ahí.

Bueno, creo que es eso. Me olvidé de leer. Gracias por el espacio.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Llamamos a Raúl Eduardo Aliberti.

**Aliberti.-** Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es Raúl Aliberti. Represento a la Comunidad Empoderada Autista Familia Neurodiversa y, además, formo parte del grupo Punto de Encuentro, que somos catorce ONG que trabajamos con la discapacidad

Perdón, si me voy a demorar unos minutitos, pero hice un bosquejo de los puntos que, creo, la ley debería contemplar.

El primero de todos es que haya un órgano contralor. Un órgano contralor que efectivice que la ley se cumpla realmente, sea que ese órgano esté a cargo de Nación o, cuando la ley esté reglamentada, la reglamentación pase a que esté en provincia. Debe haber órganos que controlen, que controlen que salud cumpla, que controlen que educación cumpla. Creo que sería fundamental y la base del resto.

En materia de apoyos técnicos, sobre todo, a lo que son acompañantes terapéuticos, a lo que es asistentes domiciliarios, cuidador domiciliario. Sucede que hay leyes provinciales, por ejemplo, la de acompañamiento terapéutico que obligan solo a las provincias, llámese Ipross en Río Negro, Instituto para Neuquén, pero esa no hay una ley nacional. Esto lleva a que las obras sociales no te aprueben, que terminemos los abogados haciendo amparos. Eso va en contra de mi trabajo, es insufrible a veces. Hasta teniendo la posibilidad de hacer las cosas gratis, uno cede.

Que esté reglamentado y, esa reglamentación, llevaría a que haya un nomenclador nacional para todo, para el cuidador, para el asistente. Poniéndolo en la ley, obliga que después haya leyes particulares, por fuera, que tengan correlato, o, en su defecto, que las que hay, se apliquen.

En materia de jubilación. Voy a hablar de la jubilación anticipada de las familias de personas con discapacidad. Estamos hablando de 41 años de la ley. O sea, estamos hablando de gente a la que se le debe y mucho. Madres

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

que se han hecho cargo y no han trabajado o que han trabajado, pero no les da el cuerpo. Entonces, a esas madres, a esos padres, les tenemos que dar una mejor calidad de vida en lo que queda. Después vemos, si compensan años de servicio con edad o viceversa. Creo que la jubilación anticipada para familiares de personas con discapacidad debe y tiene que estar.

Dentro de los ejes, no estaba, y en la página lo completé, lo que es cultura, lo que es deporte. Eso debería estar. Si vamos a cambiar el modelo rehabilitador, tenemos que pensar que esa persona hoy puede estar buscando hacer una actividad deportiva o cultural por el solo hecho de hacerla o de ocio. No pensarlo simplemente por el tema de “sí, acuaterapia. Vamos a ver si te lo apruebo o no te lo apruebo”. Que esté y que forme parte.

Materia de transporte. ¡Bendito transporte! Que la ley, si bien después se debería trasladar a las provincias, a los municipios porque son quienes, a la postre, terminan haciendo las concesiones, la ley debería marcar taxativamente qué deben contener o qué es lo mismo que debería tener en transporte. Llámese lo que sea Diseño Universal, transporte adaptado o que tengan las condiciones mínimas.

Recién escuchaba a la compañera de Zapala que hablaba del tema de sacar los pasajes. Tenemos que terminar con que hay un solo pasaje. Los que son de Neuquén, hay una empresa Albus, de Vía Bariloche, que, directamente, no toma a persona con discapacidad por más que hagas la denuncia a CNRT.

Respecto a la educación. La educación –es una zoncera lo que voy a decir– debería ser verdaderamente inclusiva, no solo a nivel educación pública, sino también de las escuelas públicas de gestión privadas y las escuelas privadas. No puede ser que un padre o una madre, un hermano, llegue a hacer una cola, comerse tres horas, haber veinte cupos y, cuando sos el primero, te dicen que hay veinte de otro lado. Porque no te lo dan.

Deberíamos, de una vez por todas, las escuelas privadas, sobre todo las escuelas públicas de gestión privada, que se haga un control efectivo de las negativas. Que se termine con las vueltas de “no tenemos lugar”, “déjame ver. Quedás en una lista de espera”.

Voy a continuar un segundo más.

Todo esto debería venir de la mano de un presupuesto. De nada sirve, si aparece una ley, que no tenga o no figure un presupuesto. Si se tiene que crear un Ministerio de Discapacidad, que se cree y que, ese Ministerio, maneje su respectivo presupuesto. Para completar y poder efectivizar una verdadera ley, tiene que haber un presupuesto.

Dos últimas y prometo que no molesto más.

Censo. No voy a hacer leña caída del CENSO que tenemos ahora. Sí, tengo a decir que, en la ley debería figurar que, tal vez, haya un censo cada diez años que coincida con el censo que se hace en el país. Debemos tener estadísticas reales y no, simplemente, guiarnos por la cantidad de CUD o datos que son insignificativos.

Lo último y juro que lo último. Nosotros, como miembros, ya sea las

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

personas con discapacidad, los familiares de personas con discapacidad, sepan, entiendan y comprendan que nosotros vamos a estar siempre luchando porque estos derechos se cumplan.

Hoy tenemos la posibilidad de hacer un proyecto de ley que pase por todas las provincias, que escuchen a todos y que ese proyecto de ley se tiene y de debe convertir en ley, se tiene que reglamentar porque leyes sin reglamentación no sirven. Díganos a nosotros que tuvimos una la ley de autismo que por cuatro años sin reglamentación. Una vez que esté reglamentada, todas las provincias que se prestaron, que creo comprometidas y demás, adhieran enseguida a su reglamentación.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Krul. No se encuentra.

Lorena Monzalvez. Tampoco se encuentra.

Gladis Iris Díaz. No se encuentra.

Ángel Andrés Darío. No se encuentra.

Juan Marcelo Morales.

**Morales.-** Hola. Buenas tardes a todos los presentes; a Fernando, nos conocemos de algún lugar; a todos los de la mesa.

Quiero dejar, desde mi lugar, poseo discapacidad visual y pertenezco a una institución de discapacidad visual de la provincia de Río Negro, que es Aanovi, es una ONG. También, pertenezco a la Federación de Ciegos, Faica, de Secretaría de Derechos Humanos.

En este momento, agradezco poder participar en este lugar. A esta mesa, quiero decirles que para la nueva ley tengamos en cuenta –me incluyo– que hay que trabajar y que se reglamente el sistema educación. Principalmente, en los institutos de formación docente para que allí haya una posibilidad, cuando se reciban, que salgan formados en Lengua de Señas, en tecnología accesible y sistema braille, porque lo que encontramos es el hecho, y pasa en la provincia de Río Negro, específicamente, de que se nombran los cargos y no hay nadie que los tome. Y el docente del aula desconoce cómo llevar adelante a estudiantes con discapacidad visual, tanto en secundaria como en primaria.

Hay que trabajar para el tema de lo que es el nivel universitario, las tecnicaturas, tanto privadas como públicas. En el interior, en la Región Patagónica es un tema que las plataformas no son accesibles para los lectores de pantalla. Los materiales que se cargan ahí para los estudiantes con discapacidad visual siempre los cargan de forma digital y en formato PDF, como imagen. Por lo cual, hay lectores de pantalla que no reconoce el cuerpo de lo que está ahí.

Accesibilidad pública y privada. Yo siempre digo por qué en un edificio público o privado se tiene que decir "el baño para discapacidad". Ya tiene que estar instalado, tanto en las viviendas como en los edificios públicos, en las construcciones que se realicen, que los baños sean universales. No estamos

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

hablando de que es una persona con discapacidad, o una persona adulta, tendría que ser universal.

Por otro lado, si hablamos del ámbito laboral, también hay un porcentaje que se tendría que cumplir por ley, no se está cumpliendo tanto local, provincial como nacional. El Estado nacional tiene como oficinas en distintos puntos de la Región Patagónica, principalmente, y no hay una persona con discapacidad trabajando en esos ámbitos. Puedo dar nombres como AFIP, Anses, etcétera, no hay personas con discapacidad de ningún tipo trabajando en esos lugares. Si hablamos del Estado provincial, pasa algo similar y también pasa en ámbitos municipales.

También, pasa en la educación que en las universidades debería haber distinto personal y podría encuadrarse que haya personas con discapacidad trabajando y no lo hay. En deporte podemos hablar que también existe esta minoría, por decir así.

Sé que me quedan pocos segundos, pero, bueno... También podemos hablar del turismo, que hablamos mucho de Bariloche, de San Martín de los Andes, de Las Grutas, pero no hay accesibilidad en líneas generales para una persona con discapacidad visual, o motriz, o etcétera, que se pueda hacer eco de esos espacios como cualquier público en general.

En el tema del transporte seguimos la pelea y la lucha de decir que si tomo el colectivo en Bariloche, el que pasa por Neuquén y Roca, ya no puede tomar el colectivo a ningún destino, porque el pase ya está cubierto. Así podemos hablar de infinidad de cosas.

Desde mi lugar, seguramente, voy a enviar un documento del lado que me toque hacerlo, para que tenga esta reglamentación de ley. Primero, que haya presupuesto. Segundo, pedirles a las autoridades provinciales y también a las instituciones de base que como somos representantes –me sigo incluyendo–, que tenemos que una vez que sea reglamentada esta ley, crear una ley provincial que se adhiera para que se dé cumplimiento a nivel provincial y local.

Eso sería de mi parte. Muchas gracias y Buenas tardes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Yanet Melinda Páez. ¿Yanet no se encuentra?

Bien. Vamos a nombrar a las siguientes personas para que se aproximen a las sillas ubicadas en el sector izquierdo: Lucas Díaz, Candy Muñoz, Marina Anderson, Alicia Escobar, Ismabela Gutiérrez, Marcela González.

Comenzamos, entonces, con Lucas Díaz. ¿No se encuentra Lucas?

Candy Muñoz. Marina Anderson. No se encuentra.

Alicia Escobar. Adelante, Alicia.

**Escobar.-** Hola. Ahora sí. Por fin llegó el momento.

Buenas tardes. Les comento, mi nombre es Alicia Escobar. Yo soy psicóloga social. Tengo una secuela de poliomielitis, por la cual, sí o sí tengo

que manejar con la mano. O sea, tengo un auto adaptado. Ese va a ser el tema.

Pero antes les quiero decir que realmente me pone muy mal, que no me asombra que el señor gobernador no esté presente, porque él nunca nos quiso recibir a las personas con discapacidad. Realmente, me pone mal esto, porque ustedes ya escucharon todo lo que hoy se habló y no nos tienen en cuenta para muchas cosas. Hoy, porque yo lo confronté al señor gobernador, me mandó con una señorita que me va a atender durante la semana, pero no es el caso. Yo creo que no necesitamos tener que ir a sacar a ver con quién podemos hacer la tarjeta para poder hablar. Esto tiene que ser instantáneo. Entonces, creo que es importante que esto esté también dentro de la ley.

Le voy a pedir a mi compañero, que me está ayudando, porque me olvidé los anteojos. Yo ya estoy viejita, por eso es que no puedo ver bien. Él va a hablar sobre la propuesta que yo tengo con respecto a los autos de discapacidad y yo, después, voy a agregar algo más.

**Participante.-** Mi propuesta es en los autos adaptados. En función de mi discapacidad que me impide manejar de forma tradicional, por lo que tuve que adaptarlo. Esta gestión es costosa y no se encuentra en la zona bajo ninguna empresa, por lo que realicé y tuve que hacerlo a través de una empresa de Buenos Aires. Repito: costoso porque no solo se abona el equipo, sino el pasaje, la estadía de los técnicos que la realizan. A pesar de su buena predisposición, obtener este servicio y mantener el *service* es muy costoso. No está al alcance de todos.

Por eso, mi propuesta es que el Estado nos brinde una solución viable. Lo ideal sería que cada provincia tenga un taller donde se hagan estas adaptaciones con los *services* correspondientes o la posibilidad de facilidades económicas, crédito para poder realizarlo; que cada dos cuadras podamos tener estacionamiento libre en las esquinas, ya que es complicado estacionar en espacios reducidos entre dos autos. Como así también todas las personas con discapacidad que tengamos el auto adaptado contemos con un cartel-identificación y así generar empatía, concientizar al resto de la población.

**Escobar.-** Gracias. Muy amable.

Por ejemplo, tengo mi auto adaptado, manejo con la mano, se llama servo embriague el equipo, y cuando llegué había un contenedor. Y, después, una señora pudo estacionar su auto, porque venía en un auto común, pudo estacionar y bajar a una persona que venía para acá. Resulta ser que yo quise estacionar en ese lugar, pero era tan pequeño que no podía, porque a nosotros nos cuesta mucho con la mano manejar esta situación. Entonces, les pedí a los guardias que estaban aquí que me corrieran el contenedor para poder ingresar. Bárbaro, lo pude hacer. Es un Fiat Punto blanco. Cuando salgan, lo pueden ver. Ahí está.

El tema es que también en esta ley tendría que estar sí o sí que cada dos cuadras, sobre todo en los bancos, en lugares en los que realmente nosotros tenemos que ir a pagar o lo que fuere, que tengamos nuestro espacio,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

pero las esquinas, porque es muy importante para poder ingresar a poner nuestro auto.

Además, esto que estábamos hablando recién de cómo vamos a poder trabajar con lo que estamos haciendo ahora, todo esto que estamos mostrando, que estamos presentando. ¿Qué pasa con esto? ¿Nos mandarán un borrador de Buenos Aires? Porque nosotros no tenemos inconvenientes para ir hasta allá a ver qué pasa. Porque hemos hecho en otras oportunidades cosas similares y después como que quedó en la nada. A mí no me gustaría que esto quede en la nada. Nosotros somos seres que necesitamos sí o sí que nos atiendan, que nos atienda tanto el presidente, como el gobernador, como los diputados, como los concejales. ¡Quienes fueran porque para eso somos personas!

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a Nadia Heredia.

**Heredia.-** Buenas tardes a todes.

No quisiera redundar en muchos de los puntos que ya han compartido otros compañeros, compañeras, pero sí quisiera decir algunas cuestiones que van a aparecer obviedades, pero que considero necesario decirlas.

Lo primero es que a mí me choca bastante cuando haciendo referencia a la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad justamente se enfatiza en el hecho de que somos personas. Yo no necesito una ley para que me diga y anoticiarme de que soy una persona. Lo soy por más que ninguna ley lo diga. Entonces, pensando en un hecho histórico de cambiar justamente paradigmas, creo que la categoría de ciudadanos y ciudadanas nos cabe muy bien a todes y sin pensar más en cuestiones focalizadas.

¿A qué me refiero? Se habló aquí de vida independiente, se habló de transporte público accesible, se habló de cuestiones que son de sentido común, el mejor de los sentidos comunes, y es que nuestra vida es más cara. ¡Es más cara la vida de una persona con discapacidad! Por lo tanto, todas las políticas nacionales que puedan aliviar a las familias que tengan a una persona con discapacidad en su núcleo, a las personas que tenemos que tenemos una discapacidad y que nos autosolventamos, no es... siquiera algún ajuste razonable, es algo que nos pone en una situación de reparación, en una desigualdad que tenemos de base.

Por lo tanto, creo que desde el gobierno nacional tenemos las herramientas, porque tenemos muchos organismos nacionales que hoy pueden servir, justamente, para servir de esto y hacer posibles estos apoyos y que – como decía recién la señora– esto no quede en una simplemente escucha que igual la valoro.

En ese sentido, creo que lo que se proponga tiene que ir acompañado de un presupuesto que lo haga posible. En este sentido, la ley y el presupuesto tienen que tener sus espacios de observación ciudadana para que se cumplan

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

los derechos que la ley diga y repita, porque mucho de lo que hoy aquí se dijo ya lo tenemos garantizado en muchas legislaciones nacionales, provinciales y hasta internacionales. Por lo tanto, que se generen estos espacios de participación ciudadana, en donde se garantice la presencia de las personas con discapacidad, que dejemos de ser tema de los organismos públicos, de las ciencias sociales, humanísticas, etcétera, y que pasemos a ser interlocutores e interlocutoras válidas y que eso se garantice.

Eso es una forma también de promover uno de los ejes, el cual era el que me había anotado para dar mi opinión, que era el de participación política. Retomo y ya para cerrar, cómo vamos a promover una participación política si no tenemos garantizada la educación, si tenemos que seguir exigiendo el trabajo y si no tenemos generadas las condiciones básicas siquiera –como bien decían muchos de quienes expusieron antes que yo– de garantizar una vida independiente, aunque sea de los núcleos familiares, pero una vida que garantice espacios de autonomía que cualquier persona necesita.

Entonces, una ley tiene que ir acompañada, justamente, de aspectos éticos que propicien el conocer las historias de Antonella, de Nadia, de Juan; de todos los que pasamos aquí, pero no una vez por año, no dos veces por año, sino permanentemente, que esto llegue a los lugares que tienen que llegar, como hoy con esta presencia de la Andis.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Alicia Escobar no estaba. Ismabela Gutiérrez. Ahí está.

**Gutiérrez.-** Hola. Buenas tardes a todos.

Como bien dijeron, mi nombre es Ismabela Gutiérrez. Soy de Villa Regina y soy parte del grupo Hacemos Accesibilidad.

Creo que no voy a decir nada que no hayan dicho. Antes que nada, quiero agradecer la presencia no solo de la gente de Andis, sino también de los referentes de las distintas provincias.

Como decía, no voy a decir nada que no hayan dicho, pero quería hacer hincapié en lo que han dicho mis antecesores. Yo tengo una discapacidad de nacimiento: una doble amputación de miembros inferiores y de mano izquierda. Gracias a Dios, con una madre muy luchadora, he logrado una rehabilitación, he logrado una inserción en la sociedad, en la educación. Pero ¿a qué costo? Al costo de ir cincuenta mil veces a una obra social para reclamar los elementos. En mi caso, yo siempre el ejemplo que pongo: yo camino con un solo bastón, pero por el hecho de la demora de la obra social que no lo presentó una vez y lo presento cinco veces, porque lo rechazan, hoy estoy con dos bastones; y esto me pasa desde que empecé a utilizar prótesis.

Entonces, estamos hablando de que somos personas con derechos, somos ciudadanos, no de primera ni de segunda, somos ciudadanos. Las personas con discapacidad somos ciudadanos. Entonces, tenemos derechos. Pero ¿qué pasa? Siempre han sido vulnerados en mayor o menor medida. ¿De qué vale –siempre digo– que se abran algunas puertas? ¿Qué sea accesible,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

no sé, un baño, que haya un baño adaptado o una rampa si yo no puedo caminar por la vereda? ¿Si yo no puedo tomar un transporte? Hay una cadena de accesibilidad que se rompe. ¿Si voy a un organismo y no tengo los apoyos necesarios para que me atiendan? Si voy a un organismo y a veces las personas encargadas de ese lugar ante la falta de empatía y sensibilización nos tratan como si nos estuvieran regalando y, en realidad, vamos pidiendo un derecho.

Entonces, a veces también nos pasa que es cierto, las personas con discapacidad tenemos un gasto mayor. Por ejemplo, una persona puede decir: "Voy de acá –estamos en Neuquén– hasta la plaza donde está el monumento". Yo tengo que tomar un taxi. Yo no puedo ir caminando. Por ejemplo, me está pasando: queremos ir a vacacionar a algún lado. Y a veces los lugares accesibles o los alojamientos accesibles no existen y si existen, están muchísimo más caros.

Entonces, yo me pregunto tenemos una ley que está antigua, si se quiere, pero hoy todo el mundo hizo un reclamo de todas las falencias. Todos hemos hablado en mayor o en menor medida de todos los ejes que se planteaban: salud, educación, trabajo. ¿De qué vale que una persona con discapacidad se integre a la educación, pueda llegar a una adecuación terciaria, se forme, si después no encuentra trabajo? Es discriminado por tener discapacidad.

Alguien hoy, hace un rato, también comentaba los padres, por triste que sea, no son eternos. Pero nuestros padres quieren dejar asegurado nuestro futuro. Quieren estar tranquilos, que el día que no estén, nuestros derechos sean respetados.

Entonces, están buenos estos espacios, está bueno que se escuche a los profesionales, a los docentes, también a los padres y a las personas con discapacidad, porque las personas con discapacidad y los que tenemos voz somos los que podemos decir qué es lo que necesitamos. Están buenos estos espacios, que se pueda hablar de esta ley. Ahora me pregunto la ley, hasta que se haga todo un resumen, se presente, se apruebe, se reglamente, va llevar un tiempo. ¿Por qué no podemos empezar diciendo que la ley que tenemos se respete hasta que la nueva ley entre en vigencia?

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marcela González.

**González.-** Buenas tardes a todas y a todos.

Soy Marcela González, persona con discapacidad. Soy fonoaudióloga y soy de Aluminé. Aluminé es un departamento de la provincia del Neuquén que tiene la mayor cantidad de las comunidades mapuches.

En sí, el planteamiento que hago como persona con discapacidad, que aparte está a cargo de Acada, que es una asociación, una ONG que trabaja para y con las personas con discapacidad es desburocratizar la Andis. ¿Por qué? Las personas con discapacidad somos personas que tenemos los

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND



mismos derechos, pero no siempre tenemos las mismas oportunidades.

Entonces, ¿por qué seguimos pensando en tener pensiones no contributivas? Y en las pensiones no contributivas entran todos: las madres de siete hijos y demás. ¿Por qué no pensar en un acceso a una asignación única por discapacidad que sea compatible con el trabajo en blanco? Y que ese acceso a esa asignación sea un derecho tal cual como es el CUD, que se pueda o no acceder a esa pensión. O sea, las personas con discapacidad si queremos accedemos al CUD, si no queremos no accedemos al CUD, pero el CUD nos abre un montón de derechos. Entonces, plantear una asignación, por un lado.

Por otro lado, en cuanto a Incluir Salud. Yo soy fonoaudióloga y tengo una secuela de polio. Realmente, pude rehabilitar, porque hace muchos años la salud pública de la provincia era un orgullo, hoy no es así. En mi provincia y en el país, lamentablemente, la salud pública está muy desmejorada.

Incluir Salud una vez que llenamos las quince o dieciséis hojas que hay que llenar del formulario, tarda a veces, con suerte y con viento a favor, de tres a cuatro meses en contestar si la prestación está aprobada o no. Entonces, ¿por qué no cubrir desde Incluir Salud, que es el programa que tienen las personas con pensiones no contributivas, todo lo que es el CUD, básicamente, primero, y cuando uno plantea una cuestión más sofisticada o que no está indicada en el CUD, sí ir a una auditoría médica que más de treinta días para contestarnos? Porque, si no, yo siempre digo “Dios atiende en Buenos Aires y en Neuquén, Dios atiende hasta Senillosa”. A los que vivimos en la cordillera, Dios no nos atiende nunca, porque no hay comunicación, porque no hay internet, porque no colectivos, porque no hay teléfonos; porque no hay nada. Entonces, por ejemplo, ¿por qué no pensar que Incluir Salud cubra lo que dice el CUD, básicamente? Si uno quiere una prestación determinada, específica, bueno, se hará una auditoría.

También, hay que incluir dentro de las prestaciones la figura de apoyo para el trabajo y lo que es el apoyo para la vida independiente, que hoy no existe.

En cuanto a la ley de cheques. Una cosa es pedir los requisitos, la burocracia de los requisitos, y otra cosa es el contralor y el contralor debe existir. Si yo pido diez pesos, tengo que gastar diez pesos. Ahora, no pueden, para que yo acceda a esos diez pesos, pedir el mismo requisito a los que vivimos en un lugar muy alejado del país, donde no existen corralones, donde no existen casi proveedurías, un montón de cosas, los mismos tres presupuestos para todas las cosas que nos piden.

Entonces, ¿por qué no hacer, por ejemplo, con la ley de cheques que para lugares de más de cien mil habitantes, se piden todos los requisitos; entre cincuenta mil y cien mil, menos requisitos; entre treinta y cincuenta mil tantos, y poblaciones de menos de treinta mil habitantes, bajar la cantidad de requisitos, pero que sí todos podamos acceder al mismo tipo de programas? Hay que tener en cuenta, por ejemplo, cuando nosotros vamos a presupuestar algo, y

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

tres corralones en mi pueblo no existen, existe uno; encima me sacan un ojo y el otro me lo dejan colgando. (*Risas.*) Entonces, ese tipo de cosas hay tenerlo en cuenta.

También, con respecto a las cuestiones en las áreas rurales y las cuestiones en las comunidades mapuches. Hay que tener en cuenta que algunas prestaciones deben darse dentro de lo que es el radio o el entorno que tiene esa persona. No puedo pedir que sea un terapeuta, un acompañante terapéutico en un lugar donde ni siquiera tengo cuidadores domiciliarios. Entonces, tiene que haber una excepción a los lugares.

Por otro lado y para ir cerrando, tenemos impedimentos en lo comunicacional. A veces nos piden presentar en el máximo de cinco días los presupuestos o nos mandan un correo. No hubo internet. Pasaron cinco días y no hubo internet. Desde lo tecnológico, desde lo cultural, desde las distancias, no es lo mismo ir a rehabilitación tres veces a la semana a veinte kilómetros, que ir tres veces a la semana a ciento setenta kilómetros. Es terrible.

Por último, como una sugerencia, si nosotros en esta provincia, que digo siempre... Con el respeto que le tengo a Andrea, yo soy muy crítica del gobierno provincial, digo que lo mejor que ha hecho este gobierno, la única idea perfecta que tuvo fue crear el Ministerio de Ciudadanía, que nos permitió a las personas con discapacidad poder expresarnos y tener política pública en discapacidad. Si nosotros en esta provincia pudimos presentar en los diferentes foros propuestas de trecientas personas, ¿cómo hoy en día a nivel nacional hay propuestas de mil personas? Para mí es porque no se está difundiendo como corresponde. En radios nacionales tienen que salir los *spots*, porque no en todos los lugares existe la televisión, no en todos los lugares existe el cable. Entonces, difundan el *spot* que están dando en todas las radios, en las radios nacionales.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Hemos concluido el listado de oradores. Lo que vamos a hacer es repasar a aquellas personas que han sido nombradas y no han hecho su exposición para ver si alguna llegó tarde o no escuchó el llamado. Estén atentos, por favor.

Por favor, está acá una de las compañeras de la Agencia, le indican a ella, si alguna de las personas que voy a nombrar está presente: Carolina Sastria, Meri Jovita, Cintia Gisell Herrera, Norma Beatriz Pérez, Cynthia Fabiana Tobares, Silvia Isabel Altamirano, María de los Ángeles Mejía Garrido, Noemí Rosa Soto, Claudia Vanesa Mariñanco, Yanina Lorena Navarro, Nuria Altamirano, Gonzalo Gabriel Zárate, Jéscica Capellán, Helen Tobar, Daniel Alejandro Amancio, Cristina Yaryura, Sandra Sotomayor, Analía Cristina Orrego, Rocío Fiorella Ayelén Duarte Malla, Cecilia Sepúlveda, Analía Castro, Richard Efrén Llanqueleo, Natalia Fioretti, Cynthia Fabiana Tobares, Natalia Korecki, Sandra Cerezo, Sandra Peralta, Luis Suero, Bautista Paz Moro, Juan José Medina, Mauricio Huanquinahuel, Brenda Patricia Aranda, Mauricio

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

Abbas, Susana Fernández Bravo, Matías González, María Verónica Montiveros, Víctor Javier Leiria, María Maldonado, Cecilia Núñez, Mónica Ester Rubio, Mabel Moscardi, Muriel Verónica Ruiz, Rocío Ayelén Toth, Walter Luis Altamirano, Yésica Torres, Aldo Gualmes, Roque Chandía, Luis Medina Lara, Paola Graciela Arauna, Mariela Noemí Balmaceda, María Eugenia Orsili, Stefani González, Ivana Vargas, Brenda Bilurón, Verónica Alejandra Romero Yañez, Verónica Riquelme, Justo Fedra, Mariela García, Yeni Pichun, Elizabet Castillo, Jorge Andrés Marinetti, Natalia Hernández, Manuel Gastaminza, Julio Enrique Jerez, Pedro Avalos, Carla Aylén Gómez Tejada, Silvia Micaela Cofre, Laura Viviana Pérez, Liliana Crespo, María Krul, Lorena Monzalvez, Gladis Iris Díaz, Ángel Andrés Darío, Yanet Melinda Páez, Lucas Díaz, Candy Muñoz, Marina Anderson.

¿Alguno de los que mencioné se encuentra presente y no ha hecho uso de la palabra? ¿Hay algún orador u oradora que no haya sido mencionado?

Antes de dar las palabras para el cierre de cada uno de los que integramos la mesa de cabecera, los aportes, que han sido realizados de manera oral en cada una de las exposiciones, van a estar disponibles a través de un material audiovisual en el canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad y a través de una versión taquigráfica que no va a estar inmediatamente, porque el trabajo del taquígrafo o la taquígrafa lleva un tiempo de elaboración, pero va a estar disponible en la página web de la Agencia Nacional de Discapacidad con todos los aportes, tanto de esta región como de las siguientes audiencias regionales que se van a realizar –como mencionaba Fernando Galarraga– en las ciudades de San Juan, San Miguel de Tucumán, Resistencia, Córdoba y el área metropolitana de Buenos Aires.

Para dar cierre a esta audiencia pública de la Región Patagonia voy a pedir unas palabras a Miriam Monasterolo, autoridad en Discapacidad en la provincia de Chubut. Miriam.

**Monasterolo.-** Hola.

Bueno, la verdad es que estoy muy emocionada de ver tanta gente a lo largo de la jornada, compartiendo sus vivencias personales, sus historias, sus trayectorias, con propuestas, con llamados de atención a quienes somos responsables de llevar adelante las políticas públicas de discapacidad, señalando todo lo que todavía nos falta para realmente construir políticas que sean transversales, que sean inclusivas, que sean respetuosas y que entiendan a la persona con discapacidad en el marco de todos sus derechos.

Quiero agradecer a Andis por haber elegido a la Patagonia para iniciar este proceso de audiencias; a Andrea y a toda la provincia de Neuquén por haber asumido la representación de la región en todo lo que tiene que ver con la logística; a los equipos de Chubut que se han acercado.

Quiero pedirles a ustedes que sigan militando porque se haga realmente realidad y que la vigencia de los derechos plenos, que no tengamos que seguir poniendo recursos de amparos, peleando con las obras sociales en los mismos sectores del gobierno, con otros ministerios, con otras instituciones para poder

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

ir dando cumplimiento a lo que dice la Convención y a todas las políticas que, desde la Andis y desde las provincias, venimos bajando o estamos trabajando.

Que sea una nueva ley que nos incluya a todos, que sea transversal, que sea de avanzada, que sea progresista y, sobre todo, que tenga esta concepción de derechos humanos, fundamentalmente.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Miriam.

Le pedimos unas palabras a la autoridad de Discapacidad de la provincia de Río Negro, Laura Balmaceda.

**Balmaceda.-** Gracias.

Para mí ha sido muy movilizante escuchar los testimonios. Sigo pensando que hay una gran diferencia entre ser varón y ser mujer también en la discapacidad porque creo que la mujer, que es considerada proveedora de cuidados, de amor y de asistencia, cuando adquiere una discapacidad no hay familia, no hay amigos, no hay nadie que la pueda cuidar. Entonces, eso es una deuda muy pendiente. Si bien jerarquizamos áreas de mujeres, de género, pero cuando una mujer adquiere una discapacidad es, muy difícil. Cuando una mujer es madre de un niño con discapacidad, como dijo una compañera "no podemos envejecer, ni morirnos". Realmente, es muy movilizante.

Entonces, que sea ley, que sea una ley para todos los ciudadanos, que no tengamos que estar diferenciando si soy mujer, si soy joven, si soy vieja, si soy niño.

Les agradezco muchísimo la presencia, los aportes. Gracias a la Agencia Nacional. Gracias a Andrea de la provincia de Neuquén por recibirnos y muchas gracias a las organizaciones de la sociedad civil, que son las que contienen, asisten y acompañan la trayectoria de vida de las personas con discapacidad. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Le pedimos, entonces, a la subsecretaria de Discapacidad de Neuquén, Andrea Umanzor, que nos dé unas palabras.

**Umanzor.-** Yo quiero dar las gracias.

Para nosotros, siempre lo decimos desde la Subsecretaría de Discapacidad, todos los aportes desde el consenso, desde el disenso son válidos, sabemos de la historia de las personas con discapacidad, de las familias, sabemos que el día a día no es fácil; que todavía se encuentran con muchísimas, pero muchísimas barreras en lo cotidiano y son las barreras a las que tratamos de redoblar los esfuerzos para poder derribar. Sabemos todo lo que transitan y sabemos de las situaciones de vulneración que todavía existen en lo cotidiano.

Estos aportes no solo son tomados por la Agencia Nacional de Discapacidad, sino que, también, como provincia poder hacer una autoevaluación de lo que hicimos, de cómo estamos y qué nos falta todavía profundizar. Es en un compromiso de todo el equipo que redobla los esfuerzos de todo el Ministerio para poder, justamente, buscar respuesta y soluciones a

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

todos los temas planteados en el día de hoy.

Quiero agradecer, realmente nos parece superimportante que la participación ciudadana, la participación democrática sea de manera colectiva, sea donde todos tengamos la voz, donde todos podamos participar y el trabajo en red y en colaboración y de manera mancomunada es la única forma de poder transformar las realidades sociales y culturales. El trabajo en red sobre todo en esto de poder trabajar, desde lo plural y desde lo federal, de manera conjunta con la Agencia y de manera articulada para poder acompañar el día a día de las personas con discapacidad.

Quiero dar las gracias a la Agencia por haber permitido que Neuquén sea sede de este acontecimiento. Yo creo que va a ser un hito superimportante esta nueva ley. Haber podido recibir a las autoridades de la Región Patagonia, aquellas que no pudieron venir también les enviamos un saludo cordial. Seguramente participarán de manera virtual o se acercarán a la provincia que le quede más cercana.

Desearles el mayor de los éxitos a las sedes que vienen. Sé que la Agencia sigue trabajando. La verdad es que ha sido muy grato, estos días, poder colaborar de manera conjunta con todo el equipo de la Andis.

Quiero agradecer a todo el equipo que me acompaña de la Subsecretaría de Discapacidad del Ministerio.

Agradecer a los consejeros y consejeras de las organizaciones de la sociedad civil de las diferentes localidades de la provincia porque sabemos que hay un compromiso y este espacio de construcción solamente lo tenemos que fortalecer desde esto, la participación ciudadana que es lo que se ha dado hoy.

Muchísimas gracias a todas y todos los que se quedaron y poner en valor, también, el esfuerzo de aquellos que tuvieron que viajar y llegar a esta provincia.

Serán siempre bien recibidos y recibidas. Las puertas de la Subsecretaría, para poder seguir pensando y trabajando de manera conjunta, desde la crítica, desde los aportes, siempre estamos siempre a disposición.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Andrea.

Invitamos a decir unas palabras al director de Participación y Cooperación Internacional de la Agencia Nacional de Discapacidad, contador Germán Ejarque.

**Ejarque.-** Breve. Yo lo, lo que quiero es agradecerles, agradecerle Miriam, Laura, Andrea, a todos los equipos de las áreas de las provincias que han estado colaborando para que se hiciera esta audiencia pública regional, al equipo de Andis.

Muy especialmente, quiero agradecer a todos ustedes. Sé que se han quedado. Créannos que valoramos mucho el esfuerzo que han hecho por estar hoy acá, el tiempo que nos han dedicado. Estamos eternamente agradecidos.

Quiero sumarles un pedido, pero este pedido lo voy a hacer como persona con discapacidad, no como funcionario de la Agencia. Muchas veces

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

nos tocó salir a la calle para pedir ser escuchados, cortar calles, hacer ruido. Hemos sido invisibilizados. Hoy en día tenemos la oportunidad de participar, se nos está consultando, aprovechémosla. Hagamos llegar esta posibilidad de aportar a los que no han podido hacerlo. Entiendo que no para todos es fácil. Va a estar la instancia de la audiencia virtual. Pueden hacerlo, también, a través de aportes y, una vez que esté redactado el proyecto, entendamos que este es nuestro proyecto. Salgamos a defenderlo para que sea un hecho y lo tengamos lo antes posible.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Germán.

Me toca despedirme. Brevemente, quiero agradecer, como patagónico, a todos los oradores y oradoras y participantes. Sé que las distancias en esta región son muy grandes y se valora muchísimo aquellos que han tenido que recorrer kilómetros para estar en esta audiencia. Mis felicitaciones y felicitaciones por los aportes que han realizado.

Quiero felicitar y agradecer, en la persona de Andrea, a toda la Subsecretaría de Discapacidad del gobierno de Neuquén por cómo nos han recibido y cómo han colaborado en la realización de esta audiencia, que salió muy bien.

Agradecer a Laura y a Miriam, autoridades en Discapacidad de las provincias de Río Negro y de Chubut por estar presentes, acompañarnos en este periodismo y formar parte de este proceso.

A las autoridades nacionales, provinciales y municipales.

También a mis compañeras y compañeros de la Agencia Nacional de Discapacidad porque, realmente, no sé si se puede ver, pero el esfuerzo es enorme. Se han quedado trabajando algunos hasta las dos de la mañana, ayer, recibiendo mensajes. Es un trabajo enorme llevar adelante estas indemnizaciones y todo este proceso. La verdad es que le están poniendo el corazón. Mis felicitaciones a mis compañeras y compañeros.

Invitarlos a todos y todas a seguir participando. Esto es el puntapié inicial de las audiencias. Seguimos recibiendo aportes en la web. Los invitamos a consultar asiduamente la web de la Agencia Nacional de Discapacidad y las redes, para obtener mayor información sobre este proceso; ver las otras audiencias públicas, escucharnos. Eso forma parte de esta participación y de esta convocatoria.

Estoy convencido que una nueva ley es necesaria para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, una ley sancionada en democracia, a la luz de la Convención, como lo decíamos al principio, para ampliar y mejorar derechos de las personas con discapacidad. Una ley es una herramienta, luego, debe seguir la militancia para que esos derechos se materialicen y esa responsabilidad de todos, los que estamos de este lado y los que están del otro lado. La militancia es lo que hace que los derechos se materialicen. Esto va a posibilitar tener una sociedad más inclusiva y construida bajo el paradigma de la diversidad, no así como era hasta hace un tiempo,

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

basado en la normalidad. Necesitamos una sociedad basada en la diversidad.

Simplemente: ¡que sea ley!

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Galarraga.-** Hola. Ahora, sí.

Gracias. Gracias a todos los que han participado, a todas las personas que han participado, que han viajado, que han realizado un esfuerzo personal para contarnos sus aportes, sus ideas, para expresar sus cuestionamientos, sus miradas.

Esto, en verdad, nos enriquece y, como dijo Andrea, renueva nuestro compromiso con la tarea de todos los días. De todos los días. Les puedo asegurar que hay en nosotros algo que nos decimos todos los días y que lo repetimos como un mantra, como un mandato, desde el primer día que nos sentamos en la Agencia: esta es una oportunidad histórica y la vamos a aprovechar hasta el último minuto que tengamos la posibilidad de desempeñarnos en la Agencia.

Venimos a construir, en la gestión, sobre lo que hicieron nuestros compañeros y compañeras, trabajadores de la Agencia en tiempos muy difíciles. Vinimos trayendo todas, absolutamente todas las demandas, los pedidos, los aportes de la sociedad civil porque muchos de nosotros aprendimos de la Convención, aprendimos de los derechos, aprendimos de las luchas de las personas con discapacidad, en las organizaciones de las personas con discapacidad y eso es parte de nuestro ADN. No lo dejamos en la puerta de la Agencia cuando llegamos. Al contrario, lo tenemos arriba del escritorio todos los días y forma parte de nuestra tarea, forma parte de nuestra identidad.

Tal es así, que lo materializamos en algo que es un mandato de la Convención, es algo que lo planteamos en la campaña: nada acerca de nosotros, sin nosotros. Algo que la Convención, fundamentalmente, los militantes que gestaron la Convención, lo hicieron carne y lo hicieron lucha durante todo ese proceso histórico. Nosotros, eso, lo estamos trasladando a todo el país para que ese “nada acerca de nosotros, sin nosotros” sea realidad también para gestar nuestra ley de discapacidad. Una ley que se nutrirá de los aportes de todos y todas, lo que escuchamos aquí, lo que recibimos por *email*, lo que vamos a recoger en cada una de las audiencias.

Por supuesto, nuestro compromiso y nuestro desafío es que la nueva ley de discapacidad refleje los aportes, la mirada, la vivencia y las luchas de las personas con discapacidad que hoy hablaron y hablarán en todo el país y de sus trayectorias, de sus historias. No estamos por casualidad hoy, teniendo este proceso histórico con todos los recursos que ha invertido la provincia de Neuquén, lo que invierte la nación para hacer este proceso a lo largo del país. Todas las cosas que hemos gestado juntos para promover este espacio de escucha y de dar la palabra a las personas con discapacidad. No llegamos hasta aquí porque se nos ocurrió a nosotros. Llegamos hasta aquí porque es una conquista de las personas con discapacidad, esta una conquista de las

IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

organizaciones de la sociedad civil y todos los sectores involucrados en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, que nos trajeron hasta aquí y que hoy nos sentaron y nos pusieron aquí para que, no solo escuchemos, sino para que materialicemos en una ley, pero también en las políticas públicas y en todas las herramientas que tenemos a nuestro alcance, el ejercicio pleno de derechos y que materialicemos la transformación y la mejora de la calidad de vida de miles y miles de personas con discapacidad a lo largo de una Argentina diversa y desigual que, todavía, requiere de mucho trabajo y compromiso de todos los sectores para que la podamos transformar.

Es con ese compromiso renovado, enriquecido con todos los aportes de ustedes, que nos vamos hoy. Con el frío de la Patagonia, pero abrigados por todo lo que ustedes nos han brindado. Más allá, de que sabemos de la deuda, más allá de que sabemos que la discapacidad es invisible todavía, les puedo garantizar que estamos avanzando en un tiempo de transformación inédito y lo vamos a aprovechar cada segundo del tiempo que nos queda de gestión.

Agradezco enormemente a Miriam, a Laura que se vinieron desde sus provincias; a los intendentes, directores de discapacidad de distintas comunas que nos acompañan hoy, legisladores, legisladoras, representantes de organizaciones de sociedad civil, personas con discapacidad, sus familias.

Andrea: un gracias enorme también para vos y todo el equipo, para el gobernador y toda la provincia que nos ha recibido con la calidez de siempre. Tal es así que siempre queremos volver a Neuquén.

Si no dejo de hablar, voy a perder el avión. Así que les mando un abrazo enorme.

Seguimos comunicados, seguimos trabajando, escuchando, dando la palabra y construyendo una ley para todas y todos. Una ley que nos permita seguir avanzando en esa Argentina con más inclusión que todos nos merecemos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

–*Son las 16:56.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa





República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71186526-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES  
Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región Patagonia

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 80 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 12:31:44 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 12:31:45 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Región Centro**

**5 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de Córdoba, en el Centro de Convenciones de Córdoba, a las 10:03 del jueves 5 de mayo de 2022:*

**Locutora.-** Las 10:03 de la mañana en la República Argentina, a los 5 días del mes de mayo del año 2022, le damos la bienvenida y los buenos días a cada una de las personas que quienes están aquí presentes, desde la ciudad de Córdoba, desde el corazón de la República Argentina, en lo que es esta audiencia pública.

Nos encontramos aquí presentes, en lo que es la Región Centro, para aquellos que de pronto es la primera vez que van a participar de esta audiencia pública "Hacia una Nueva Ley de Discapacidad" en el marco de la consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de dar comienzo formal al acto, pasamos a describir el espacio en el que nos encontramos: el Centro de Convenciones de Córdoba tiene dimensiones muy amplias. La audiencia transcurre en tres lugares: acreditaciones, espacio de café y recinto de la audiencia pública. Frente a la puerta de ingreso hay tres puestos: hacia la izquierda acreditación de prensa, en el centro la mesa territorial y el punto accesible, hacia la derecha la acreditación de expositores, expositoras y participantes de la audiencia. A la derecha del puesto de acreditación, se encuentran los baños y hay puertas que conducen al espacio de café. Una vez dentro del espacio de café, hay una puerta a la derecha que conduce al recinto de la audiencia. A la izquierda de la puerta de ingreso, está la mesa de autoridades y el atril de exposiciones. Frente al atril, está el reloj que marca el tiempo de exposición. Sobre el escenario, está la pantalla que transmite el evento con interpretación de Lengua de Señas Argentina-español y subtítulo descriptivo en vivo. Frente a la puerta de ingreso se encuentran las sillas.

Ahora sí, damas y caballeros, señoras y señores, público en general, ciudadanos argentinos, muy buenos días. La mejor forma de abrazarnos después de abrazarnos, después de la pandemia, que nos ha enseñado mucho, es un aplauso, porque los aplausos son abrazos a la distancia.

Muy buenos días. Bienvenidos. (*Aplausos.*)

Se encuentran presentes en el recinto el doctor Juan Pablo Ordoñez, director nacional de Inclusión para las personas con discapacidad, de Andis. Gracias por estar aquí presente, bienvenido a la ciudad de Córdoba. El señor Paulo Cassinerio, ministro de Vinculación Comunitaria, Protocolo y Comunicación del gobierno de la provincia de Córdoba. Muy buenos días. El doctor Omar Sereno, ministro de Trabajo del gobierno de la provincia de Córdoba. El profesor Mario Grahovac Ministro de Educación de la provincia de Córdoba. Señor Julio César Comello, secretario general de la Gobernación de la provincia de Córdoba. Está presente y nos acompaña la doctora María Teresa Puga, subsecretaria de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión del Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba –y me lo permito–, para todos los cordobeses “Marité”, que trabaja para la discapacidad. Profesor Patricio

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Huerga, subsecretario de Inclusión para Personas con Discapacidad por parte de la provincia de Santa Fe.

Recordemos, en esta audiencia pública, que nos une en la Región Centro: Córdoba, Santa Fe y Entre Ríos.

Agradecemos la presencia de la licenciada Marcela Tourn, directora provincial II Circunscripción de la provincia de Santa Fe. La profesora Inés Artuzi, directora general del Iprodi de la provincia de Entre Ríos. Gracias también acompañarnos la terapeuta ocupacional Yanina Rodríguez, coordinadora técnica del Iprodi en la provincia de Entre Ríos. Está presente el doctor Pablo Giesenow, director general de Discapacidad e Intervención Social de la municipalidad de la ciudad de Córdoba. También, la señora Nadia Fernández, vicepresidente de la Cámara de Legisladores de la provincia de Córdoba.

Hasta aquí el aplauso (*aplausos*), también el agradecimiento por este compromiso mancomunado entre nuestros funcionarios y la sociedad para abordar estos nuevos aportes, para construir una ley realmente equitativa, una ley que aborde la discapacidad desde los derechos humanos y la inclusión.

Agradecemos la presencia de la bioquímica Liliana Abraham, presidenta de la Comisión de Salud de la Cámara de Legisladores de la provincia de Córdoba. El profesor, doctor Rogelio Pizzi, decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba. Está presente acompañándonos la licenciada Raquel Krauchic, rectora de la Universidad Provincial de Córdoba. Agradecemos al sacerdote Munir Bracco, pastor social de la Arquidiócesis de Córdoba.

También, nos acompaña la licenciada Mariana Thompson, coordinadora general de la Unidad Ejecutora de Proyectos de la Andis. También, la licenciada Yanina Boria, directora de Accesibilidad de Andis. El contador Germán Ejarque, director de Participación Ciudadanía y Operación Internacional de la Andis, que también está aquí en esta mesa. Gracias a la licenciada Gloria Noemí Nasser, directora de Proyectos de Cuidado y Desarrollo Infantil Temprano del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales. Agradecemos, en última instancia, también la presencia de la magíster María Antonella Cozzi, jefa de Asesores de la Agencia Nacional de Discapacidad. El doctor Tomás Di Nieri, responsable de Legales de la Agencia Nacional de Discapacidad. La magíster Flavia Palavecino, directora general de Discapacidad del Municipio de Pilar, de la provincia de Buenos Aires.

Por supuesto, tenemos que nombrar el compromiso y quizás nos llevaría mucho más tiempo, nombre por nombre, pero de legisladoras y legisladores provinciales, locales; intendentes e intendentas; ministros, ministras; secretarios y secretarías, y demás autoridades del Gabinete provincial de las provincias de Córdoba, Santa Fe y Entre Ríos. Autoridades académicas, que estamos viendo que nos acompañan; también aquí presentes representantes de organismos de sociedad civil y público en general; a los equipos de salud del Ministerio de Salud; a los directivos de las distintas instituciones y

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

nosocomios provinciales, municipales, no solamente de Córdoba, sino que se han hecho también de Santa Fe y Entre Ríos, y están todos aquí para poder trabajar y abordar la temática.

Nos reunimos –como bien les decíamos hoy– en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambios plurales y federales; para recopilar los aportes y opiniones de las personas con discapacidad y sus familias; las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad; organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática; sindicatos, agradecemos también la presencia de los representantes de los distintos gremios y sindicatos. Y a todos los sectores claves con el objetivo de generar propuestas para una ley de discapacidad, una ley de derechos humanos con perspectiva de género interseccional e intercultural.

Vuelvo a repetir esto, porque es muy importante: interseccional e intercultural. Romper quizás con muchos paradigmas que ya no encajan en esta sociedad y por ello este recorrido a nivel general y a nivel punto a punto, norte a sur, este a oeste de la República Argentina para escuchar cada voz y cada opinión para que nutra este nuevo proyecto de ley para las personas con discapacidad.

Agradecemos, también, el compromiso reiterado de aquellos que están vía internet siguiéndonos, a través del canal de YouTube, a lo largo y a lo ancho no solamente de la República Argentina, sino del resto del mundo que también se interesan y quieren abordar, acompañar, ayudar a mejorar esto que queremos decir, esta ley de discapacidad en el marco de los derechos humanos. Se trata de una ley que promueva los diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todos sus entornos y ámbitos.

A continuación, vamos a escuchar las palabras de bienvenida de Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Andis. Juan Pablo: gracias por estar aquí. Muy buenos días. Bienvenido. El aplauso. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** ¡Muchas gracias! ¡Muchas gracias!

Bienvenidos a todos, todas y todes a esta audiencia pública correspondiente a la Región Centro, con sede en la ciudad de Córdoba, provincia de Córdoba. En la bella Ciudad de Córdoba y en la bella provincia de Córdoba.

Es a quienes quiero agradecer, en particular, a las autoridades provinciales presentes por habernos recibido tan cálidamente y por el nivel de organización de esta audiencia. Va a ellos mi agradecimiento y, también, a la municipalidad de Córdoba. Mi agradecimiento, el de todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad y, en particular, del director ejecutivo de la Agencia, el licenciado Fernando Galarraga que, lamentablemente, por cuestiones de salud no ha podido concurrir a esta audiencia, pero envía un cálido saludo para todos los presentes.

Quiero comentarles que este proceso de convocatoria abierta, participativa, plural y federal –me permito hacer una acotación–, justamente, federal y nos tocó un Centro de Convenciones que se llama “Juan Bautista Bustos”: un revolucionario, un patriota central en la historia de la Argentina y uno de los padres del federalismo en la Argentina. Así que, justamente, que sea en un centro de convenciones que se llame así una audiencia federal es una coincidencia muy grata.

Esta convocatoria comienza el 1° de marzo con motivo de la apertura de sesiones ordinarias que realizó el presidente de la Nación. Recordarán que allí hizo el anuncio de que iba a enviar al Congreso una nueva ley de discapacidad, fruto de todas y todos, sobre del colectivo de las personas con discapacidad.

Y de ahí surge la necesidad de dar respuesta a un reclamo histórico del colectivo de las personas con discapacidad, que demandaban una nueva ley de discapacidad enmarcada en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, sancionada en democracia –la actual ley que nos rige es una ley que fue aprobada durante la última dictadura cívico-militar– y, además, una ley que surja fruto de la participación de todo el colectivo de las personas con discapacidad en respuesta al lema que consolida la Convención que es “Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

Este proceso se materializa, se formaliza a partir del 21 de marzo a través de varias líneas de participación. Una de ellas es a través de una plataforma web para realizar aportes, que se encuentra en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad. A la fecha, hemos recibido más de mil aportes de todo el país. También, la participación a través de las audiencias públicas federales, que se realizan en cada una de las regiones. Ya tuvimos la primera en la ciudad del Neuquén, correspondiente a la Región Patagónica. Esta, correspondiente a la Región Centro, en Córdoba. Y seguirán las audiencias públicas de San Miguel de Tucumán, De San Juan y de Resistencia, por la Región NEA. Y el cierre vamos a hacerlo en el área metropolitana de Buenos Aires, el cierre central de todas las audiencias públicas.

Para participar en calidad de oradores y oradoras, se realizó una inscripción. Las audiencias públicas están enmarcadas en un decreto y se realizó una inscripción para que todas aquellas que quisieran hacer uso de la palabra, hacer sus aportes de manera oral, puedan hacerlo, y ahí se inscribieron. Hace cuarenta y ocho horas cerró ese listado y está publicado en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Acá viene la pregunta que nos hacían en audiencias anteriores y en otras entrevistas que hemos tenido: ¿Por qué una nueva ley de discapacidad si tenemos ya una y tenemos una Convención? Justamente, la Convención nos marca el norte, las obligaciones que tenemos los estados federales –el Estado nacional, provincial y municipal– de cara a las políticas públicas en materia de discapacidad. La ley va es lo que va a materializar y consolidar esos derechos que nos permitan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

También –lo que decía antes–, es importante que esa ley surja de esa participación del colectivo de las personas con discapacidad, que se escuchen las palabras de todas las personas involucradas directamente con esta ley, que sea sancionada en democracia es importante y que esté enmarcada en la Convención, que se aprobó en 2006, la Argentina la ratifica en 2008 y en 2014 le da jerarquía constitucional; es decir, tiene el mismo rango que la Constitución Nacional la Convención y las leyes tienen que estar enmarcadas en esta Convención.

¿Qué es una ley? Una ley es una herramienta que nos permite plasmar derechos y garantías para los colectivos al que está dirigido, pero no es un fin en sí mismo. Luego, la ley tiene que plasmarse en acciones, en políticas, y en esto el compromiso es de todos, de quienes tenemos responsabilidad de gobierno y de quienes tienen que militar para que esos derechos efectivamente se materialicen.

Ahí surge la conjunción entre Estado y sociedad para poder construir una sociedad que de a poco vaya abandonando esa normalidad que nos excluye y poco a poco vaya pensando en una sociedad construida en base a una diversidad que nos incluye. Ese es el principal fin de esta audiencia pública y de todo este proceso de participación al cual estamos convocando.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchas gracias, Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Andis.

A continuación, hará uso de la palabra el ministro de Vinculación Comunitaria, Protocolo y Comunicación del gobierno de la provincia de Córdoba, Paulo Cassinerio.

Muy buenos días, Paulo. Bienvenido.

**Cassinerio.-** Muchas gracias.

Buen día a todos y todas. Buen día a las autoridades nacionales que hoy nos acompañan. A las autoridades provinciales: señor ministro de Trabajo, Omar Sereno; señor secretario general de la Gobernación, Julio Comello; demás secretarios, secretarias; legisladores y legisladoras que nos acompañan; autoridades universitarias; a la defensora de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes del gobierno de la provincia de Córdoba, gracias por acompañarnos Amelia. Gracias, Pablo, por representar a la municipalidad de Córdoba y al doctor Martín Llaryora, su intendente, por estar en este momento aquí. A las Agencia Córdoba Deporte, a las demás agencias del gobierno provincial.

En primera instancia, quiero transmitir el saludo del señor gobernador de la provincia de Córdoba, el contador Juan Schiaretti, y también del doctor Cardozo, ministro de Salud de esta provincia, que por razones de agenda, en este momento, puntualmente no pueden estar aquí, pero sí transmitieron su agrado de que podamos llevar adelante aquí, en la provincia de Córdoba, esta audiencia federal, esta audiencia pública federal de la Región Centro, de las hermanas provincias de Santa Fe y Entre Ríos, con las que compartimos

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

muchísimas políticas en común que tienen que ver con las realidades de nuestra región.

La verdad es que nos parece superimportante que estemos acá y que se discuta una nueva ley que es necesaria para poder actualizarla, ya que esta tiene hace muchísimo tiempo y seguramente no ha sido discutida de una manera amplia y federal. Y entendemos que no hay mejor forma de llevar adelante esta discusión que no sea diseñando las políticas públicas, también discutiéndola con los principales protagonistas que son, sin lugar a dudas, las personas con discapacidad, sus familias, las ONG y, por supuesto, el Estado.

Al gobierno de la provincia de Córdoba siempre se nos caracteriza por escuchar a quienes, puntualmente, son los beneficiarios de una política pública. Entendemos que si hay una forma de equivocarnos es diseñarla desde las oficinas del Panal y no con la gente. Seguramente, esa es la forma de equivocarnos: diseñar una política pública desde las oficinas y no de la mano de aquellos que son los interesados en desarrollar nuevas leyes, porque son necesarias. Así que esa es la forma, celebro que sea así. Celebro la participación de todas las ONG, de todas las personas que tienen para aportar, que seguramente se va a enriquecer la discusión y dará los argumentos necesarios para que luego se pueda debatir en Diputados y en Senadores, y pueda ser discutida con las necesidades que aquí se planteen esa nueva ley. Porque este es solamente un paso, después viene el otro. Eso hay que saberlo.

Creo que la responsabilidad que tenemos es poder dotar de la argumentación necesaria a quienes luego van a discutir la ley luego en el Congreso de la Nación. Por eso es tan importante que podamos tener una mirada amplia, una mirada participativa, una mirada colectiva para poder mejorar, sin lugar a dudas, las leyes de nuestro país y, en este caso, puntualmente lo que es una nueva ley de discapacidad. Así que estamos muy agradecidos por la invitación. Siéntanse como en su casa, porque así lo es. Quiero felicitar a todos por dar la discusión. Esta es una de las tantas discusiones que debemos dar en la Argentina, bienvenido que sea ahora y no más tarde.

Muchísimas gracias a todos. Bienvenidos. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchas gracias, Paulo Cassinerio, ministro de Vinculación Comunitaria, Protocolo y Comunicación del gobierno de la provincia de Córdoba.

A continuación, escucharemos las palabras de María Teresa Puga, subsecretaria de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión del gobierno de la provincia de Córdoba, para todos conocida, nuestra querida Marité.

Muy buenos días, Marité.

**Puga.-** Buenos días. Yo me voy a parar porque, si no, no me vean. (*Risas.*) No es una cuestión de jerarquía, es una cuestión de visibilidad y accesibilidad visual.



La verdad, en primer lugar, lo único que tengo son agradecimientos. Agradecimiento por las autoridades que nos acompañan, por quienes han venido, porque quienes entienden la importancia de estas jornadas. Agradecimiento a las provincias amigas que acá están presentes: gracias por venir. Agradecimiento por todas las personas del interior que se han corrido acá, por las cuestiones académicas, como Rogelio, y un montón de gente de educación; de todos los ministerios que van a participar activamente; por las personas que han venido del interior, que han viajado horas para estar acá sentados; por las ONG que durante muchos años pelearon todo esto en mucha soledad y hoy intentamos hacer las nuevas prácticas de conjunto y empujando este colectivo, que viene con mucho atraso, para tratar de tener nuevos paradigmas, con mirada de derecho, que es lo que nosotros tenemos que incorporar.

Tenemos que ser audaces en esto, tenemos que ser audaces para proponer, audaces para cambiar, audaces para darnos cuenta, que pongamos todo lo que hay que poner para que esta ley sea lo más innovadora posible y no nos quede chica apenas la hayamos votado. Recordemos esto: en las propuestas, en la escucha tenemos que ser audaces. No tenemos que estar acostumbrados a un colectivo casi invisibilizado, castigado, destrutado o maltratado muchas veces.

Entonces, desde ese punto de vista tenemos que ser audaces, innovadores. Allá estoy viendo la parte de innovación, creativos fabulosos, que tienen que poner lo que tienen que poner. Hay que incorporar las nuevas técnicas y tecnologías. Hay que incorporar todo lo que es deporte en la rehabilitación, ya desde pequeños, desde los niños pequeños, acostumbrarse a decir “educación”. Salgamos un poco de la zona de confort y pongamos todo lo que haya hoy que “aggiornar” para que esto realmente sea mejor y estemos a la altura de las circunstancias.

Me parece que sin esta idea de poner un poco –como yo digo– de audacia, de innovación, de ganas, por ahí podemos hacer una frazada pequeña. Que no nos quede corta la frazada, que nos quede larga para que nos dure unos cuantos años. Si bien este es un colectivo –vuelvo a decir– que está muy atrasado, muy ignorado, muy invisibilizado, pero hay una voluntad política, que es muy importante que la rescatemos y que sepamos que hay una voluntad nacional y hay una voluntad en las provincias, pero fundamentalmente hay una voluntad, que es lo que estamos viendo acá y que se expresa: que es una sociedad que quiere un cambio, que quiere entender que la discapacidad no es un problema de la Secretaría de Discapacidad, la discapacidad es un tema de toda una sociedad que quiere ser una ciudad más inclusiva, ciudades más amigables, con más ganas de poder participar de otra manera. (*Aplausos.*)

Y desde ahí lo tenemos que ver, no como la contemplación: “¡Qué bien! Estamos presentes”. No. Es una mejor sociedad aquella que entiende que en cualquier momento puede pasar a formar parte del colectivo. ¿Quién está exento de un ACV? ¿Quién está exento de un accidente de auto, de moto?

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

¿Quién está exento de una enfermedad degenerativa? ¿Quién está exento de tener un bebé con algún problema? Todos lo sabemos a eso. Por lo tanto, no pueden ser más “las personas con discapacidad”, tenemos que ser todas personas; en el deporte lo mismo, en el trato lo mismo, en todas las actividades de nuestra vida.

A ver, es casi vergonzoso tener que estar haciendo esto a esta altura del partido. Esto tendría que estar naturalizado hace mucho tiempo. (*Aplausos.*) Está bien, recién en 2008 Naciones Unidas miró esto como personas con derecho.

Bienvenida sea esta instancia federal, bienvenida sea que participemos. Vuelvo a decir: esta es una instancia de participación y esta es una movida importante.

Yo agradezco –pero hago así– a todos los funcionarios que vinieron, porque vinieron muchos por diferentes motivos, pero fundamentalmente hoy se van a ver y se van a ir con una idea clara de que acá hay una voluntad del conjunto de la gente que quiere estar a tono, que quiere estar a tiro, que quiere superar estas viejas barreras vergonzantes con respecto a la discapacidad. Y que es un colectivo que se merece tener todos los derechos que necesite, expresarse de la manera en la que se tiene que expresar y no andar mendigando, tocando timbres y golpeando puertas para ver qué se le da. (*Aplausos.*)

Si esto es así, vamos a hacer una buena tarea. Si esto es así, cada uno de nosotros hoy se va a ir con un pedacito más de decir: “Yo también tengo que ver con esto”. “No es esta mesa la que tiene que ver con esto”. Son todos ustedes y toda una sociedad que no está toda acá, pero hay una buena proporción. Felicito a todos los que convocaron, a todos los que trabajaron, a los equipos de la Nación, a los equipos de la provincia, a las autoridades que hoy han puesto y si nos acompañan, yo les agradezco de corazón, acá a la locutora que estuvo estudiando todo el tiempo para hacer las cosas muy bien, maravillosa. Y a cada uno de ustedes, que vinieron con cachito de esperanza de participación en una jornada que tengan que ver con una ley nacional que va a cambiar los viejos paradigmas menesterosos que tenían que ver con la discapacidad.

Hoy tenemos que apostar por una ley que nos abarque más a todos, que sea poderosa. Esto es el principio. Recuérdenlo: es un colectivo que viene detrás de los colectivos de las mujeres y viene con una velocidad enorme. Dirían en las carreras “Va chupado atrás”. Recuérdenlo: que no nos agarre con la guardia baja, que no nos agarre con ministerios que no sepan qué hacer, que no nos agarre descalzados para esto. Tenemos que estar ya a la altura de las circunstancias y empezar a discutir estas cosas mano a mano.

No puedo dejar de felicitar al equipo de la Subsecretaría, que hace semanas estamos trabajando en esta estructura. (*Aplausos.*) Al equipo de la municipalidad, que ha puesto hasta los colectivos a disposición para que pueda venir la gente sin cargo. ¡De los ciento sesenta colectivos que tienen hoy

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

rampas! ¡Rampas! ¡Aplaudan por las rampas, por favor! (*Aplausos.*) ¡Que es todo un logro!

Estas son las cosas que nosotros tenemos que felicitarnos como sociedad y decir: "Hace diez o quince años eran impensables". Eran impensables; hoy son pensables. No nos achiquemos en el pedido. Seamos ambiciosos. Apostemos por más.

Gracias a los legisladores. Gracias al Poder Judicial, que también está por ahí. Gracias a cada uno de los ministerios que está presente, pero vuelvo a decir las gracias, gracias, gracias es por todo este conjunto de ONG, de papás y mamás que están presentes, con este cachito de esperanza de modificar una vida de sacrificio, de logros que ambiciona cada uno con una mirada de "a ver cuándo me toca".

Muchas gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchas gracias, Marité Puga.

Antes de presentar a quien va a ser uso de la palabra, Marité citaba a los colectivos para aquellas personas que se encuentran en el recinto y desean regresar al centro. Estamos en el punto norte de la ciudad, alejados de lo que es el corazón del centro de la ciudad de Córdoba. Hay colectivos gratuitos del transporte urbano de pasajeros adaptados, precisamente, en el playón que van saliendo cada quince minutos, para aquellos que lo deseen. Lo informamos también.

Ahora sí, presentamos y le decimos muy buenos días a Germán Ejarque, director de Participación Ciudadana y Operación Internacional. Germán: muy buenos días. Gracias por estar aquí.

**Ejarque.-** Buenos días, ¿me escuchan bien?

**Locutora.-** Sí.

**Ejarque.-** Quiero ser breve porque nosotros venimos a escucharlos. Venimos a llevarnos todos los insumos que nos permitan tener una nueva ley, pero no quiero olvidarme, no quiero que me reten después y hablaba más temprano con Fernando Galarraga y me pidió, específicamente, que transmita a cada uno de ustedes el agradecimiento por haber detenido sus actividades, por estar hoy acá. Él quería estar acá, pero lo tuvimos que convencer de que no viniera porque es una persona que, no solo deja el alma, sino que también compromete su cuerpo para estas transformaciones que estamos buscando en materia de discapacidad. Quería estar, pero sepan que en este momento está presente participando de la audiencia. Me pidió que les haga llegar este agradecimiento.

Escuchaba a Juan Pablo y a Marité y quiero pedirles a todos que tomemos conciencia, por un segundo, del momento histórico que estamos viviendo. Como bien decía Marité, somos un colectivo que está invisibilizado, que viene atrás. En este caso, la decisión es que el colectivo vaya adelante, que cada uno de los que estamos acá vamos a empujar para ampliar derechos.

Se generó cierto miedo cuando empezamos a hablar de una nueva ley. Tengo 44 años, lo contaba en Neuquén hace muy poquito, me han tocado vivir

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

distintas etapas en discapacidad. Soy de Mendoza, conozco cómo es la realidad del interior y, a veces, han habido cambios que han generado temor porque los cambios han significaron retrocesos. Tenemos el miedo, muchas veces, de perder derechos. Ha pasado que hemos tenido que salir a la calle para hacernos escuchar. Por eso, hoy valoro este momento, esta circunstancia, donde es el estado a través de sus distintos niveles, municipal, provincial, nacional, donde todos juntos estamos convocando a la sociedad civil, a las personas con discapacidad, a las familias, a que sean parte de un proyecto de ley que va a ser de todos y cada uno de los que estamos hoy acá.

El pedido es que sean multiplicadores. Este proceso no termina acá. Vamos a estar hasta el 31 de mayo con esta consulta federal. No hay un borrador, no hay un proyecto encorsetado al cual debemos atarnos, sino que nuestro compromiso es que el tiempo que ustedes están dedicando, ya sea a través del correo electrónico, a través de llenar un formulario, viniendo hoy acá o a cada una de las audiencias que se van a realizar, va a valer porque todos los aportes van a ser tenidos en cuenta en este proyecto legal.

Quiero pedirles que no termine acá, que no termine con el proyecto, que de una vez por todas podamos dejar cualquier diferencia de lado y tirar, todos juntos, para que no siga siendo un problema, como hoy decía Marité, cuando en una familia nace un niño o niña con discapacidad.

La discapacidad es parte de la condición humana. Perdamos el miedo a lo distinto. Como sociedad, hagamos todos los ajustes que sean necesarios. Empecemos a aceptarnos y juntos vamos a avanzar por una Argentina que sea realmente inclusiva.

Les agradezco mucho. Agradezco también a las autoridades. Me salí un poco del protocolo, pero créanme que estoy muy ansioso de escuchar a cada uno de ustedes.

Un abrazo grande. (*Aplausos*)

Locutora.- Muchas gracias, querido Germán Ejarque. Gracias por estar aquí y a esta mesa que hoy, si uno dice Juan Pablo Ordonez, Pablo Cassinero, Marité Puga, Germán, cumplen sus roles de trabajar para y por la sociedad.

Como bien decíamos, la discapacidad es un tema que no tiene títulos. Somos personas, somos seres humanos, tenemos que trabajar todos comprometidos para que, finalmente, dejemos de hablar de este tema y sea algo natural, como decía Marité.

Agradecer, por último, a la prensa presente, la prensa escrita, radial, televisiva. No quiero nombrar ningún medio en especial, sí me permito, como periodista de salud, saludar a la querida colega Flavia Irós que viene trabajando hace mucho tiempo por la diversidad y por las diversidades, mamá de la hermosa Almi y es una referente nuestra en Córdoba. Gracias, Fla, por estar aquí. (*Aplausos*)

A cada uno de los medios, como comunicadores y comunicadoras, somos responsables de transmitir estas audiencias públicas de la manera que llevan, con el aporte y el compromiso de la sociedad. Cada uno de ustedes que

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

ocupan un lugar aquí, cada uno de nosotros es ese el granito de arena que tanto decimos para cambiar el mundo. Es dedicar tiempo y cuesta mucho en estos tiempos. Felicitaciones y gracias nuevamente.

A quienes están siguiendo la transmisión vía *streaming*, les vamos a pedir unos minutos de paciencia. Pueden prepararse un rico café con leche, un mate en la región en donde estén, en ese lugarcito de nuestra República Argentina para poder continuar y seguir lo que va a ser el inicio de la audiencia pública desde aquí, desde la ciudad de Córdoba y para todo el país y para el mundo.

Mientras, en la presencialidad, nos reacomodamos para poder dar inicio a lo que es, en este recorrido federal, la audiencia pública para una nueva ley de discapacidad.

Muchas gracias y ya regresamos. (*Aplausos*)

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Locutora.-** Antes de que comiencen las exposiciones, les contamos que esta audiencia cuenta con diversas estrategias de accesibilidad. En el *hall* de entrada, hay un punto accesible. Es una mesa en la que las personas del equipo de Accesibilidad, de la Agencia Nacional de Discapacidad, están a disposición ante cualquier situación que requiera estrategias de apoyo o información accesible.

Pedimos, también, por respeto a las personas que están presentes, a aquellos que están conversando pongan sus celulares en silencio para dar comienzo a esta audiencia. El tiempo es valioso. Les agradecemos enormemente. Sé que hay una sensación que creo que la compartimos entre todos, y me lo permito, hay una sensación que nos está atravesando, ¿no? Esta esperanza, estas ganas. No sé si ustedes lo sienten. Esta energía en este abrazo que nos estamos dando de los que hace mucho no nos vemos, de aquellos que están trabajando, de aquellos que vienen con ideas, con proyectos, con palabras; se siente en el ambiente esta alegría, por lo tanto, agradecemos. Vamos a tener esos espacios de *coffee* para aprovechar ese diálogo. Ahora, pedimos que nos concentremos en este trabajo, que tienen que salir, realmente, ideas maravillosas para este mediano y largo plazo que tiene que ver con un cambio de paradigma de la discapacidad en la República Argentina.

Se dispone de un documento que describe el proceso inscripción y participación de la audiencia pública en lectura fácil y pictogramas. También, informamos que las y los expositores tendrán una credencial con su nombre impreso en braille y en relieve. Hay dos baños accesibles. La audiencia cuenta con interpretación en español, Lengua de Señas Argentina, y subtítulo descripto. Uno de uno de los atriles, en donde las y los expositores hacen sus intervenciones, tiene altura regulable. La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La

transmisión cuenta con la interpretación en Lengua de Señas Argentina y subtítulo.

Ahora sí, dicho todo esto, si les parece, damos comienzo. Les dejamos la gran tarea, la gran responsabilidad que tiene que ver con concentrarse, con encontrarnos, con escucharlos; las discusiones también nos enriquecen. Hoy, desde este punto que está recorriendo el país la Agencia, para recopilar la mirada de cada persona con discapacidad, de las familias, de las organizaciones, de nosotros los ciudadanos; que hoy desde Córdoba sea un gran aporte, que se sientan bien, que discutan, que nos encontremos y que podamos celebrarlo.

Adelante y comienza, entonces, la audiencia pública. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias. Gracias a todas y todos los presentes, a los que estarán como oradores y oradoras, y a las personas que participarán como oyentes. Estamos ansiosos por escuchar cada uno de los aportes.

Me acompañan en esta mesa de la audiencia las autoridades provinciales de la Región Centro: Marité, que ya nos dirigió unas palabras; se encuentra también la profesora Inés Artuzi, que es la directora general del Iprodi, el Instituto Provincial de Distinta, de la provincia de Entre Ríos; y Patricio Huerga, que es el subsecretario Inclusión, de la provincia de Santa Fe. A las tres autoridades provinciales les voy a dar la palabra para que también cuenten el trabajo que han realizado con la sociedad civil en cada una de sus jurisdicciones, de cara a esta nueva ley de discapacidad.

Marité.

**Puga.-** Nosotros hemos trabajado junto a un conjunto de ONG que han hecho sus aportes... ¡Yo me voy a parar, porque, si no, (*risas*) nadie se da cuenta de que yo estoy parada! Pero, bueno, así por lo menos los veo yo.

Hemos trabajado con distintos colegios y organismos, hemos recogido una serie de ideas. Todavía nos falta un montón. Esta es la verdad. Entre la organización, etcétera, la realidad es que tenemos que todavía trabajar más intensamente.

Vamos a hacer un primer aporte de todos los colegios de todo tipo, que han trabajado con nosotros, más todas las ONG que han traído sus ideas, de capital y del interior. Esta primera parte la entregamos. No quiere decir que no tengamos tiempo de seguir reuniéndonos para seguir recibiendo las ideas.

Por lo tanto, voy a hacer entrega, en este momento, a Juan Pablo y a Andis estas conclusiones.

*–Así se hace. (Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Inés.

**Artuzi.-** Buenos días.

Para la provincia de Entre Ríos es una celebración poder coincidir en la mirada que significa trabajar esta nueva ley de discapacidad. Así que trabajamos en ese sentido, con la mirada de convivencia plena que nos guía. Hemos trabajado muchísimo con los municipios, con cada uno de los

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

municipios con sus entidades. Hemos trabajado con la Universidad de Entre Ríos y muchísimo también con educación. Y seguimos –como decía Marité–, también, trabajando y recibiendo, y valoramos muchísimo y agradezco en este gesto a todas las entidades, organizaciones, el Estado y las personas con discapacidad en Entre Ríos que aportaron. (*Aplausos.*)

**Huerga.-** Buenos días.

Primero, quiero decir que todavía estoy conmocionado del tremendo discurso que se mandó Marité hoy. ¡Tremendo! (*Aplausos.*)

Nosotros, en Santa Fe, hemos hecho dos foros, uno en Rosario y uno en la ciudad de Santa Fe, uno en la Universidad del Gran Rosario y otro en la Defensoría del pueblo. Estamos abiertos todavía a todas las inquietudes que puedan llegar para canalizarlo, también.

Vamos a entregar lo hecho hasta ahora a Andis. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Bueno, muchísimas gracias.

Como mencionábamos, las líneas de participación, a través de los aportes del formulario web, que ya son más de mil, las audiencias públicas federales, la audiencia pública virtual, los trabajos con organismos nacionales y estos aportes que han trabajado cada una de las provincias con sus organizaciones, con la población con discapacidad en cada una de sus provincias, van a ser los insumos que van a complementar y van a servir de cimiento para este nuevo proyecto de ley de discapacidad.

Estamos acá con Germán y juntos vamos a presidir la audiencia.

Algunas aclaraciones antes de dar comienzo, brevemente: las y los oradores serán llamados en grupos de diez personas. Aguardarán su llamado y el personal de Andis los van a ir ubicando. Es importante que estén identificados, con los carteles visibles para facilitar la tarea.

Se realizarán dos llamados consecutivos a cada orador u oradora. Si no se encuentran presentes, se los tendrá como ausentes, pero al final tendrán un llamado más.

Les rogamos tener presentes las pautas de presentación y accesibilidad comunicada en el correo electrónico de confirmación de la inscripción que fueron enviadas, oportunamente, luego de su inscripción.

A fin de garantizar la participación de todas las y los oradores, el tiempo máximo será de cinco minutos. Hay un reloj sonoro frente al atril donde van a hacer las exposiciones que va a anunciar el minuto cuatro, indicando que queda un minuto, y el minuto cinco, haciendo un doble pitido anunciando que se acaba el tiempo. Les rogamos, por favor, respetar este tiempo para poder garantizar que todos puedan hacer uso de la palabra.

Se ruega respetar los tiempos y las formas, evitando utilizar palabras o expresiones inadecuadas para la audiencia o que pudieran ser ofensivas.

Les solicitamos hablar de forma pausada para facilitar la comprensión de la audiencia y la labor del equipo de interpretación, a quienes agradezco porque contamos con asesores y con intérpretes de la Agencia y de la provincia de Córdoba.

Les recordamos que, en el ingreso del Auditorio, se encuentra dispuesta una mesa para evacuar dudas o consultas referidas a la presente audiencia, además, está el equipo disponible, identificado, de la Agencia por cualquier duda que pueda surgir.

¿Vamos a lo importante? Vamos a empezar a llamar a las y los oradores de acuerdo al listado. Voy a llamar a las diez primeras personas inscriptas. Estén atentas para ir relevando al orador anterior: Carla Saad, Emma Mini, Iván de la Colina, Adriana Margarita Torriglia, Agostina Villena, Yael Amaru Méndez, Jesica Escouboue, Laura Cis, Josefina Brunello y Silvia Vélez Funes.

Carla Saad, adelante.

**Saad.-** Buenos días a todos y todas.

Enmarcados en la perspectiva de discapacidad y Derechos Humanos, basados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en 2008, que integra el bloque de constitucionalidades de 2014 y en la participación que desde los grupos de extensión y estudios formados desde el Centro de Investigaciones de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Córdoba, incluye una relación directa con fundaciones y organizaciones de y con personas con discapacidad, nos interesa remarcar dos aspectos en razón del tiempo, resumido.

Observaciones generales

Consideramos que esta reforma y toda otra ley que se dicte a futuro sean armonizadas en un todo con los preceptos de la Convención internacional. Es así que importa que la perspectiva de discapacidad sea considerada transversalmente en la redacción de toda ley y no solamente en las leyes específicas sobre la temática.

Para ello, debe respetarse un núcleo de principios básicos en toda construcción legal: dignidad, concepción robusta de igualdad, no discriminación, autonomía, autodeterminación, accesibilidad, ajustes razonables, participación, transversalidad, tutela constitucional preferente.

Dos. Necesidad de corregir las denominaciones que las leyes realizan sobre las personas, por ejemplo, discapacitados, capacidades especiales, entre otras relevadas, y adoptar una única denominación que dignifique a la persona orientada por la terminología de la Convención internacional.

Tres. Toda acción propuesta para cumplimiento de la futura ley debe tener presupuesto asignado, ejecutarse y rendirse cuentas. (*Aplausos.*)

Respecto del trabajo. Hacer efectivos los preceptos de la Convención internacional respecto necesaria incorporación al mundo del trabajo digno, en término de la OIT, y al empleo privado. (*Aplausos.*)

Para ello, incluir la discriminación por motivos de discapacidad, incluyendo todo tipo de discriminación y, en especial, la denegación de ajustes razonables. Esta figura aplicada al trabajo deberá ser acompañada por incorporación en la Ley de Contrato de Trabajo de una obligación específica del empleador para otorgar dichos ajustes al puesto de trabajo.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



Creación de agencias públicas de ajustes en el trabajo con prestación especial para pyme y mipyme para facilitar el acceso efectivo al empleo formal.

Creación de un cupo para el acceso del empleo privado formal respetando el género, dirigido a las medianas y grandes empresas, acompañado de un sistema de control y sanción efectivos al modo del empleo público.

Medidas en la promoción profesional, ascensos, por ejemplo, la incorporación de una obligación de proveer ajustes razonables para la formación y capacitación en el trabajo de las personas con discapacidad.

Reforma de la Ley de Contrato de Trabajo, Capítulo VIII, Título II, orientado a cumplir el precepto de la igualdad de oportunidades.

Conservar el cupo de empleo público y la extensión a las empresas prestatarias de servicios públicos e incorporar un sistema de control efectivo del cumplimiento a través de un organismo mixto que comprenda al Estado y a organizaciones de y con personas con discapacidad. Establecer, ante el incumplimiento, sanciones efectivas de orden penal, como las existentes, pero también económicas, multas, restricciones de participación en licitaciones públicas, entre otras cosas.

Creación de un concejo consultivo sobre medidas en el empleo público de carácter multilateral, multisectorial y prevalente de la participación de personas y empleados con discapacidad a fin de coconstruir políticas y medidas pertinentes a sus condiciones de trabajo.

Por último, nos parece importante, como una las medidas de control de eficacia y de eficiencia de las medidas que se implementarán a partir de la ley, se incluya en esta la elaboración de datos estadísticos oportunos, viables y de alta calidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Emma Mini.

Llamamos a Iván De la Colina.

**De la Colina.-** Buenos días a todos. Mi nombre es Iván de la Colina.

Es un placer poder estar en esta nueva ley y que, por primera vez, como dije en una nota que me hicieron hace un ratito en Canal 10, hablamos las personas con discapacidad, las personas que portamos la discapacidad y las personas que queremos un país más inclusivo para todos y todas.

Lo que queremos es que a las personas con discapacidad no nos sea tan difícil todo lo que nos viene siendo. Hemos logrado muchas cosas, pero podemos lograr muchas más. Tenemos que atender, tenemos que comprender y tenemos que hacer que todas las políticas que se están cumpliendo de buena manera se sigan cumpliendo. Las que no, se empiecen a cumplir.

También vengo a hablar sobre el arte. En esta audiencia no está el arte y es algo que tiene que estar. Es algo que nos ha dignificado, tanto a mí como persona porque soy artista y locutor hace veinte años gracias al arte. El arte me dio la posibilidad de poder ser una persona con ceguera y sin ceguera porque

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

en el escenario no se es ciego, se es actor. En el escenario se crece, se madura y se concretan sueños. Eso es lo que hace el arte. Por eso, creo y quiero que en esta nueva ley esté la posibilidad de que se hable del arte, que se concreten políticas en el arte. Que personas con discapacidad podamos hacer elencos con las personas sin y con discapacidad. (*Aplausos.*)

Además, también les pido que lo tomen en cuenta esto. Así como estoy yo, que soy actor y locutor recibido hace más de catorce años y veinte años haciendo locuciones con el Festival Artístico Desafiarte para el cual pido un fuerte aplauso. (*Aplausos.*)

Allí he conocido los distintos espacios. He conocido la plaza, donde he sentido los olores del teatro, donde he sentido la magia y el ruido de las hojas cuando caen en un cuento, donde he sentido el proyector de un cine, donde he escuchado bailar y donde he sentido a las murgas sonar por todos lados.

Lo que también tenemos que lograr es que todas las personas con discapacidad, porque hay muchas que están estudiando locución, puedan estar en estos lugares, contando lo que son, contando lo que hacen. Hagámoslo. De esa manera vamos a ser una Argentina más inclusiva, señoras y señores. No hay ninguna posibilidad, si no lo hacemos. Estamos ante la gran oportunidad de hacernos cada vez más inclusivos. (*Aplausos.*)

Apoyemos al arte porque el arte también nos da la posibilidad de seguir creciendo. El arte nos da la posibilidad de salir adelante, nos da la posibilidad de seguir a pesar de todos los avatares que tenemos y decir: "Sí, se puede" a pesar de todo. Sigamos creyendo que podemos hacer una Argentina más inclusiva. No nos olvidemos de que nosotros, hoy, estamos ante la gran posibilidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Queda un minuto.

Llamamos a la siguiente oradora, Adriana Margarita Torriglia.

**Torriglia.-** El escenario de lo posible, sin desplegar los sueños, siempre recordando el atrás, de dónde venimos. Córdoba, muy temprano, en nombre de los representantes del Ministerio de Educación de la provincia de Córdoba, abre las áreas artísticas en la provincia.

No va a hacer artistas, si no están los maestros. Comentar y garantizar que en todo el territorio nacional estén las profesionales del arte en cada espacio de formación de la educación especial, de las universidades y todos los lenguajes artísticos. Ese espacio plantea nuevas geografías culturales que tensan lo instituido, lo que ya estaban, lo colocan, lo desarman, lo impactan, lo conmueven porque entran otras voces, otros decires, el decir del sujeto que se expresa con los colores, con los movimientos, con las ficciones.

Derechos culturales. Un territorio que pueda instalar, no solo enunciar los derechos culturales. En todas las leyes: Ley de Danza, sí, derecho cultural; Ley de Teatro, sí, derecho cultural; toda la programación nacional de los espacios culturales públicos y privados. (*Inaudible*), pero también tenés que traer lo otro. Todos con las posibilidades de la escena.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

El arte es dadora de identidad cultural. No va a haber movilidad social, ni transformación social, ni movilidad del paradigma, si no se ingresa al mundo de las expresiones artísticas para todos. En igualdad de condiciones en cada elenco, en cada coro, en cada museo. El arte es el lugar de los sueños posibles.

Es garantía que esta nueva ley pueda expresar, no solo el derecho del acceso a los bienes y derechos culturales, sino a los hacedores, a los artistas con discapacidad en el medio laboral.

Ficción, telenovela: ¡Poné! Fijate. ¿Tenemos mapeo? ¿Córdoba tiene mapeo? ¿El país tiene mapeo de cuántos locutores, de cuántos artistas, de cuántos bailarines? No está el mapeo. Las ficciones del mundo nos están mirando en las artes escénicas. En cada territorio de producción tienen que estar los artistas. Por supuesto que es una parte, pero es la parte de la identidad cultural de un pueblo.

La accesibilidad de los espacios culturales físicas: rampas, espacios para butacas en cada escenario y los espacios accesibles en camarines y áreas técnicas. Sepan que las áreas técnicas, sonido, utilería, están nuestras personas, también en peinado, maquillaje. Es muy amplia la gama. La accesibilidad física es la primera porque refleja.

Aros magnéticos en todos los espacios. Acá no los tenemos todavía. Hacete, Andis, un convenio con (*inaudible*) que están en Copenhague. Yo me fui, así que vos te podés ir. Con el visor. Que no haya ningún espacio sin esos soportes que son para los usuarios de audífonos.

Los espacios publicitarios, los espacios ficcionales, los espacios radiales, en cada producción cultural de las ciudades detectar porque están. Si lo ha podido hacer Desafiarte, lo pueden hacer.

¿Las obras sociales? Ausentes. ¿Para teatro? No. ¿Para danza? No. Por favor, obras sociales, poniéndose con este servicio. Es un servicio superador, integrador de la vida de las personas. Terminó la educación formal y entran a otros espacios. Esos espacios tienen profesional.

Ley de cupo laboral en lo artístico, ley de cupo en los espacios radiales, cinematográficos, publicitarios, teatrales, musicales, editoriales y televisivos. ¡Ojo con las editoriales! Hay muchos poetas, hay creaciones de ficciones en distintos géneros. Que nuestras ferias del libro les den oportunidades con las editoriales para poder publicarlas. Que no sea tan difícil llegar a la filmación de cortometrajes.

Hay mucho para hacer, Andis. El arte no es lugar para sueños pequeños. (*Aplausos.*)

Que esta ley dignifique lo cultural y lo artístico. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a Agostina Villena.

**Villena.-** Buenos días a todos y a todas. Soy Agostina Villena y pertenezco a La Fundación Desafiarte en Inclusión, de Córdoba.

Como integrante de la Fundación, pido para esta ley que se nos incluya, dentro del marco laboral, como personas hacedoras del arte; que podamos tener derechos, ejercer este oficio artístico como un trabajo.

Como persona con discapacidad, la Fundación Desafiarte me ayudó a poder tener autonomía personal, amor por el teatro y a compartir con mis pares. Gracias al arte yo pude superar mis miedos e inseguridades. Actualmente, soy estudiante de canto y comunicación social.

Hago hincapié en que incluir el arte en esta ley es una parte importante para mí y para muchas personas con discapacidad.

Gracias a Andis por permitirnos ser protagonistas de este momento histórico. Con el fuerte deseo de que esta ley se haga realidad. ¡Adelante Desafiarte y el teatro inclusivo! Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Yael Amaru Méndez.

**Méndez.-** ¿Qué tal? Buenos días para todos y para todas.

Principalmente, quiero agradecer a la Andis por permitirnos, yo como mamá de una persona con autismo, poder expresar qué es lo importante para nosotros que se pueda hacer en esta reforma de la ley.

Primero y principal, como mamá, nuevamente, que se cumpla. Tenemos una ley que, en muchos casos, hay puntos muy importantes y otros que necesitamos que se cumplan tanto desde las obras sociales, que sabemos que es un punto muy importante. La obra social que tenemos en la provincia es muy importante porque la mayoría de las personas que trabajan salen con esa obra social y sabemos que, en muchos casos, tenemos muchos problemas a la hora de poder acceder a las prestaciones que son fundamentales para nuestros chicos. Sobre todo, cuando tenemos niños chicos donde la detección temprana. Eso es fundamental para el desarrollo y el crecimiento de nuestros hijos.

Por otro lado, quiero remarcar que en la provincia de Entre Rías estamos trabajando bastante bien lo que es la discapacidad. Tenemos a la diputada Carina Ramos que acompaña muchísimo lo que es la discapacidad con un montón de leyes que están en la Cámara. También quiero agradecer al diputado Jorge Cáceres porque tenemos media sanción de la ley de autismo. Muy importante para la provincia y para la Argentina porque sabemos que, uno que tiene obra social medianamente puede acceder a la prestación, pero las familias que son totalmente vulneradas, que no tienen acceso a las prestaciones necesitan que el Estado esté presente, que ayude a ese niño, niña, a esa persona, principalmente a esa familia que está totalmente desamparada.

Entonces, hagamos foco en eso. También, es importante remarcar que a la hora del inicio de un certificado de discapacidad que no sean tan burocráticos, por favor, que no pidan estudios tan costosos porque la familia, como decía recién, que no tiene los recursos para hacerlos, no los puede hacer. Entonces, necesitamos que, desde Agencia Nacional, que son los

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

encargados, que entregan y que hacen que los certificados lleguen a las familias, que tomen en consideración todo eso, que es muy importante. (Aplausos.)

Hablar de los derechos que tienen todas las personas con discapacidad. Yo hablo en representación de mi hijo y, seguramente, hay un montón de familias que hablan en representación de algún familiar. Que estos derechos se cumplan, que es derechos por favor se cumplan. Que dejen de ser excluidos. Que cuando vamos a una reunión, no digan: "Son cuatro personas y un síndrome de Down". ¿Por qué? Somos todas personas. Somos todas personas. Tenemos exactamente los mismos derechos.

Por eso es que hoy, desde Paraná, desde Entre Ríos, me hago presente porque voy a hacer valer a las personas que tienen exactamente los mismos derechos. Porque esto es por y para las personas con discapacidad y para las familias que acompañamos este proceso tan duro, tan discriminatorio. Basta. Hablemos de una sociedad que más inclusiva, donde todos tengan los mismos derechos, donde todos puedan ir a diferentes lugares sin ser señalados por un carnet de discapacidad o por una condición.

Para terminar, agradecer nuevamente esta posibilidad que es muy importante porque es la voz, es donde nos hacemos escuchar. Agradecer a todas las personas acá presentes. Juntos hacemos este camino. Es un momento histórico, como decían en varias oportunidades. Es el momento donde podemos expresarnos y poder decir qué es lo que realmente sentimos como padres y qué queremos que se cambie con esta ley.

Desde mi humilde lugar, como mamá y como defensa de los derechos de las personas con discapacidad, este camino comenzó hace varios años y va a seguir por y para ustedes.

Muchas gracias. (Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Jesica Escouboue.

**Escouboue.-** Buenos días a toda la audiencia.

Soy Jesica Escouboue. Soy mamá de una niña sin Síndrome de West y Síndrome de Lennox Gastaut. Era diagnosticada West y, ahora, el Lennox. Soy del Centro de Referencia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas y Enfermedades Raras de Entre Ríos.

Yo creo que la ley está y está perfecta como está. Lo que necesitamos es que sea cumplida. Tenemos algunas estrofas que se deberían modificar porque no tenemos hijos especiales, tenemos personas con discapacidad, no discapacitados.

Necesito, como mamá, que las obras sociales cumplan la ley nacional porque nosotros, en la provincia de Entre Ríos, tenemos las obras sociales que mayormente las tenemos por el trabajo y no cumplen con el presupuesto que da la ley nacional. Te pagan muchísimo menos, quedan en un presupuesto que ellos deciden. Entonces, los padres, hoy por hoy, tenemos esta dificultad de que hoy no podemos mandar a los chicos a la escuela porque te pagan de

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

menos, tener cuidadores, tener enfermería, tener transporte.

El transporte no está funcionando porque le adeudan seis meses. Entonces, el que no tiene la posibilidad de pagar eso, no puede mandar a sus chicos a sus terapias. Por favor, que se revea la ley de transporte. Necesitamos para trasladar a los chicos a las terapias, necesitamos, realmente, el transporte para todos. No tiene que ser ni etapa escolar, no tiene que ser nada porque tenemos personas adultas mayores, personas ciegas que van a la escuela, van a aprender a hacer OIM, van a hacer un montón de cosas y necesitan ser trasladados. No podemos estar mirando para otro lado en esos puntos.

La ley de POF, nosotros tenemos una ley provincial, la 26.689, pero necesitamos que la Nación se haga cargo, por favor, de acompañar porque son enfermedades raras y poco frecuentes, como se dice, y necesitamos que se detecten a temprana edad. Para, después, no tener el triple de trabajo más adelante. Si vos, en ese momento lo podés detectar, tenemos que tener genetistas, tenemos que tener en lugares públicos, tienen que ser acompañados, tenemos todo para hacerlo, para que sea detectado y no que lo hagan los padres. Como me tocó a mí, mi hija fue diagnosticada a los nueve años y desde el nacimiento convulsionó veinticuatro horas al día.

Que no tengamos que hacer el peregrinaje que hacemos de ir lugar por lugar buscando que alguien nos diga qué es lo que tiene. A veces no es solo la enfermedad, sino tener presente qué es lo que tiene mi hija, qué puedo hacer, cómo la puedo ayudar. Si tenemos un diagnóstico temprano, podemos tener una buena calidad de vida.

Sobre todo, perdonen que me extiende un poquito más, quiero hablar de lo que es los medicamentos huérfanos. Apoyar a las farmacias, a toda la gente que los producen. Hoy por hoy tenemos el cannabis. El cannabis es un medicamento huérfano que, en mi hija, recién lo pude empezar a trabajar hace dos, tres meses. Tenía más de mil convulsiones diarias, la tenía sedada y dormida y, hoy por hoy, con esa medicación huérfana que se está trabajando, mi hija no tiene una sola convulsión (*aplausos*). Ha recuperado su calidad de vida. Ha podido volver a la escuela, a hacer todas sus actividades.

Le pido a Nación que, por favor, se ocupe de eso. Muchísimas gracias a todos. (*Aplausos*.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a Laura Cis. Adelante, Laura.

**Cis.-** Buenos días a todos y todas.

Soy también de Paraná, Entre Ríos. He tenido dos gratas sorpresas: una, saber que tengo tantos años en discapacidad como la ley, porque comencé a trabajar en 1981 en discapacidad, ¡muy jovencita! ¡Les aclaro que era muy jovencita! Y también encontrarme con los artistas, porque yo llegué a trabajar con las personas con discapacidad, porque soy docente y docente de música. (*Aplausos*.) Entonces, celebro a Iván y a todos los que hablaron de arte, porque a mí me incluyeron. Yo soy una incluida en el mundo de ustedes, a los que celebro, porque me han enseñado todo en la vida.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Me parecían tontas un montón de cosas y empecé a querer comprender por qué de pronto mis alumnos tenían que estar separados o ir a distintas escuelas cuando en la música existen las disonancias, existen contrapuntos y existe la belleza, porque todos vivimos en armonía con grandes diferencias.

Cuando leía la ley de discapacidad, me puse a leerla y releerla. Ya le digo, hace cuarenta años que la debo estar leyendo, pero encontré que las expresiones sí hablan de un cambio de paradigma. Porque cuando la leía, me tropecé un montón de veces con la palabra "discapacitado" y yo me reenojo cuando la dicen, pero resulta que en la ley está. Y dije: "Sí, tiene razón. La Andis tiene razón". Hay que hacer un cambio. Hay que sacar todos estos vestigios que hablan de un tiempo atrás y de un tiempo que no queremos recordar. Por suerte, después vino la democracia y en esto estamos y, por eso, estamos todos juntos y esto debemos defender.

También, la lectura me llevó a comprobar el trabajo de ustedes, de las personas con discapacidad. Porque, cuando lo iba leyendo, me daba cuenta de que son ustedes los que han hecho que estas palabras caduquen, porque ustedes mismos con su inclusión y su participación en la sociedad, nos han demostrado sus saberes, sus aptitudes y todos los logros y todo lo que nosotros les estamos impidiendo. Quienes queremos escucharlos y quienes queremos verlos lo hemos visto. Lo vemos.

Entonces, es por esto que acuerdo en la necesidad de rever la redacción y eliminar todos estos vestigios de palabras, de forma, garantizando la igualdad de derechos. Asumo la vergüenza de que exista una ley de discapacidad y de que exista una Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, porque en esto todavía estamos hablando de que creemos que existen las personas y que existen las personas con discapacidad. (*Aplausos*.) En realidad, los derechos son derechos de personas. La escasez es nuestra que no podemos pensar que, cuando hacemos una escalera, se le ocurrió a alguien genial, el arquitecto que inventó la escalera, pero no pudo pensar que había una persona que no podía subir por ella. La escasez es nuestra. Dijo Iván: "Lo hacemos incluido". Gracias, Iván, por tu inclusión.

Para mí, el problema puntual frente a esto, porque leía la ley, leía los puntos y yo decía: "Sí, realmente está todo". Habría que agregar de pronto que el trabajo... porque los artistas no somos vagos, somos trabajadores (*aplausos*). Entonces, habría que agregar que el cupo de trabajo del arte es importante.

Yo creo que lo importante acá es confrontar el papel con la realidad, porque la ley está hermosa, pero en la práctica hay marginación y hay dolor. Hoy yo creo que tendríamos que pensar... Quisiera saber cuántos entes oficiales cumplen el 4 por ciento del cupo laboral (*aplausos*). Quisiera saber cuántos municipios, cuando ponen una bicivía, piensan en poner una bicicleta doble para que pueda pasear la persona ciega, cuántas bicis adaptadas pusieron para que pueda pasear la persona que tiene movilidad reducida.

Entonces, creo que acá se trata de pensar cómo vamos a instrumentar la ley. Los dejo a los juristas, los dejo a los que tienen el saber para todos estos puntos que están y que me parecen sumamente importantes, pero creo que tenemos que pensar en lo que decían –me parece que los de la facultad, la primera persona que presentó su proyecto–: “¿Cómo vamos a enfrentar las situaciones a donde la ley no se cumple?” No sé si será penal, no soy abogada, pero creo que también esto tiene que estar en la ley. Hablaban de una obra social que se permite no cumplir: amparo, amparo, amparo, amparo. ¡Bueno, no! A ver, algo global que haga que esa obra social tenga una multa o tenga alguna intervención para que eso no suceda más. Nada más. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Josefina Brunello.

Josefina: adelante.

**Brunello.-** Buenos días a todos.

Yo soy Josefina Brunello. Soy médica fisiatra. Pertenezco a la Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión, al área de Coordinación de los Centros de Rehabilitación. Lo menciono para los que no conocen: Córdoba cuenta con una red provincial pública gratuita, conformada por doce centros de rehabilitación, donde se atienden personas con discapacidad, conformado por más de ciento cincuenta profesionales que trabajan en equipos multidisciplinarios.

Dentro de la Subsecretaría, estuvimos trabajando en algunos puntos que nos parecía importante incluir en esta ley. Los voy a pasar a leer: “Primero y principal, el derecho a la salud. Las personas con discapacidad tienen derecho al acceso pleno a la asistencia de la salud y a su mejora continua sin discriminación, incluida la rehabilitación integral en condiciones de gratuidad. Rehabilitación integral entendida como el proceso continuo, coordinado, multidisciplinario de metodologías y técnicas específicas que tienen por objeto mejorar la participación plena en sus actividades, permitiendo la inclusión social.

Las personas con discapacidad tienen derecho a la salud sexual integral en su diversidad y procreación responsable sin discriminación. Las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de la identidad de género autopercibida. Las personas con discapacidad tienen derecho a información accesible y a contar con los apoyos que requieran para la toma de decisiones sobre su salud. Es nulo el otorgamiento de consentimiento informado a través de representante legal, excepto que la persona con discapacidad se encuentre imposibilitada de expresar su voluntad.

Las personas con discapacidad tienen derecho al acceso de pólizas de seguros sociales y de vida sin discriminación en sus coberturas, alcances y costos. Las personas con discapacidad tienen derecho a la elección y acceso a la cobertura de salud en forma libre y sin discriminación sin que su condición sea limitante para el ejercicio de este derecho.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



Creemos que el Estado debe garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la detección e intervención temprana y oportuna mediante los procedimientos, recursos correspondientes para estimular sus fortalezas y potencialidades en el marco de una efectiva igualdad de oportunidades.

Garantizar servicios, programas generales de rehabilitación, rehabilitación integral y rehabilitación basada en la comunidad, lo más cerca posible de la comunidad en que vive esa persona con discapacidad, debiendo contemplarse también zonas rurales.

Asegurar la accesibilidad universal en los establecimientos de salud en los diferentes servicios que lo componen, con hincapié en las barreras físicas y de comunicación.

Establecer los procedimientos y recursos correspondientes para identificar y modificar tempranamente las barreras que puedan impedir el acceso de las personas con discapacidad a las prácticas de salud.

Diseñar y difundir los materiales de información sobre promoción y prevención de la salud accesible y adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad, asegurando su distribución equitativa en todos los establecimientos de salud.

Asegurar los apoyos específicos y personales que requieran las personas con discapacidad asistidas en los servicios de salud, a fin de garantizar la igualdad de acceso a la información sobre su condición de salud.

Garantizar a las personas con discapacidad el acceso a los medicamentos, ayudas técnicas y equipamientos especiales que requieran. Implementar los ajustes razonables necesarios para lograr la mejor atención de salud de las personas con discapacidad.

Promover la formación de profesionales del ámbito de salud en el trato adecuado a personas con discapacidad adoptando un enfoque social y de derechos.

La nueva ley no puede dejar de tener en cuenta estos aspectos para la plena garantía de los derechos de las personas con discapacidad”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Silvia Vélez Funes.

Mientras se acerca, agradecemos por el respetuoso silencio a todos los que están oyendo y les pedimos que hablen lo más pausado que se pueda, para facilitar la comprensión y la tarea del equipo de interpretación.

Adelante, Silvia.

**Vélez Funes.-** Buenos días.

Agradezco, la verdad, esta oportunidad que tenemos para poder expresarnos. Voy a hablar específicamente de parte de lo que es el deporte y también en el trabajo.

En cuanto al deporte, nosotros decimos que es una actividad que involucra una serie de reglas y de normas que se desempeña en un espacio determinado. Teniendo en cuenta esto, se requiere de un aprendizaje y una

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

puesta en juego de un proceso en el cual se conjugan diferentes competencias. Por ejemplo, estrategias comunicacionales, efectos sociales afectivos. De esto se desprende el principio de que el deporte tiende a la integración de la persona. Entonces, creo que es muy importante que después de la educación formal, haya una ley que avale el deporte y que las mutuales, sin tener perjuicio, puedan cubrir estas necesidades requeridas.

Otro de los aspectos que nosotros vemos en general en cuanto al deporte, es que cuando hay una actividad interprovincial, por ejemplo, el tema de los pasajes, si bien dicen que el pasaje de larga distancia son dos pasajes por colectivo, cuando se trata de una delegación, se hace muy complicado viajar por los costos. Entonces, me parece que en esos casos con las invitaciones formales o con el aval de las federaciones, debería ser más accesible el tema de los pasajes. Es muy costoso poder llevar de a dos chicos, porque inclusive hay que llevar a otra persona en otro colectivo.

Otro de los temas que quería abordar es el trabajo formal. Creo que tiene que haber políticas públicas y mixtas con las empresas en donde se pueda tener en cuenta la necesidad de las empresas y que haya algún camino –que lo hay, hay muchas fundaciones que se dedican a hacer la prestación laboral–, pero que no sean solo planes, que sea un trabajo formal, digno, para la persona con discapacidad. (*Aplausos.*)

De esto se requiere la ayuda de políticas públicas que apoyen y colaboren en este sentido con las empresas, con las pequeñas y medianas empresas.

También, creo que hay que entrar a revisar un poco el tema del certificado de discapacidad, porque hablamos de que lo que no está escrito en el certificado, no lo cubren. La verdad es que el CUD es un Certificado Único de Discapacidad y deberían tener las personas con discapacidad el derecho a todas las prestaciones que le sean necesarias para mejorar su calidad de vida y no que cada vez que haya que iniciar algún tratamiento, algún cambio inclusive de medicación, haya que ir a modificar el certificado de discapacidad. Me parece que ahí tendríamos que ajustar un poquito. Si bien está la ley, no siempre se cumple.

Entonces, me parece que deberíamos trabajar un poco con el CUD y exigirles a las obras sociales que cumplan la ley, que cumplan cubriendo los tratamientos que son necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Hoy no se cumple. Hay mutuales u obras sociales que inclusive no cubren el monto que dice la ley, sino que son montos más bajos, y se hace muy costoso.

El tema del transporte es otro problema, que si no dice la palabra "transporte" en el certificado de discapacidad, no se los cubre y la verdad que es una necesidad. Imagínense un padre el tiempo que se pasa renegando con las obras sociales, iniciando recursos de amparo para hacer valer el derecho de su propio hijo. Entonces, la ley si bien está, deberíamos trabajar en que se cumpla, en que las mutuales que no cumplan con lo que dice la ley, sean

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

sancionadas. Alguna sanción deberían tener. Y ayudemos a los papás a que puedan tener una mejor calidad de vida en forma conjunta con sus hijos.

¡Por un país más inclusivo para todos! Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los diez siguientes oradores: Karina Elizabeth Medina, Verónica Aylén González, Andrea Carolina Monzón, Laura Bonino, Wendy Carolina Agosti, Gabriel Hugo Juncos, Irene Haydde Cabrera, Alejandra Núñez, María Virginia Martínez y Cecilia Ávalos.

Comenzamos por Karina Elizabeth Medina, por favor.

**Medina.-** ¿Qué tal? Buen día a todos.

Represento a un grupo nacional estratégico, que se llama Argentina Incluye Argentina, está conformado por personas con discapacidad y, también, representantes de organismos gubernamentales y no gubernamentales. Esta es una iniciativa de una organización internacional denominada Perkins School for the Blind, que trabaja en la Argentina desde hace treinta años.

(*Lee:*) “Como grupo queremos expresar nuestra decisión de trabajar y apoyar para construir a través de un trabajo en red para la toma de decisiones que contemple a la población en mayor situación de vulnerabilidad, como es el colectivo de personas con discapacidad múltiple y sordoceguera.

Por esta razón, el objetivo principal es abogar para garantizar los apoyos para la plena participación del colectivo de personas con discapacidad. Para el logro de esta meta realizamos ciertos aportes, entre ellos, tuvimos en cuenta que la sordoceguera y la discapacidad múltiple es una condición de discapacidad que constituye un grupo heterogéneo que muchas veces se encuentra invisibilizado y se ha transformado en una realidad invisible al no considerarse como una condición singularmente observable, no se mide, no existen estudios y tampoco estadísticas. Se encuentra oculta dentro de los datos de condiciones de discapacidad visual, auditiva o motriz u otras. Esto impide que se realicen campañas efectivas y eficientes, que promuevan el desarrollo de la comunicación, la rehabilitación, la educación, la vivienda, el ocio y también la formación y la capacitación de profesionales.

Nuestro aporte para la ley se relaciona con el reconocimiento de los apoyos tales como: apoyos para la comunicación, entendiendo que muchas veces es una de las barreras principales que enfrentan las personas en condición de sordoceguera y discapacidad múltiple. La comunicación es la clave para el aprendizaje, la adquisición de conocimientos y para el acceso a relaciones interpersonales.

El reconocimiento del apoyo al que denominamos “guía intérprete”. Las personas que desempeñan esta función de guía y de intérprete deben tener amplios conocimientos en sistemas alternativos, aumentativos de comunicación.

Apoyos para la orientación y la movilidad. Esta capacidad de saber dónde estoy para saber a dónde dirigirme y que pueden ser a través de diferentes dispositivos, de alta y baja tecnología. Lo importante es que cada

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

individuo pueda elegir cuál es el apoyo que quiere utilizar y que tenga el acceso a esos recursos.

El asistente personal. El asistente personal es una modalidad de prestación que contribuye a la vida independiente de la persona con discapacidad y permite también un desenvolvimiento tanto en el hogar como en la vida en comunidad y la participación plena en la vida en comunidad.

En síntesis: reconocer los sistemas de comunicación como el sistema de dactilológico, la Lengua de Señas, el sistema braille, otros sistemas y dispositivos que tienen que ver con los sistemas alternativos aumentativos de comunicación, todos los dispositivos para la orientación y movilidad, sobre todo ahora cuando se habló de la tecnología, el acceso a la tecnología que va cambiando quizás las formas que conocemos para la orientación y movilidad.

Promover la formación y la capacitación de profesionales teniendo en cuenta estos aspectos mencionados. Que todas las personas con discapacidad múltiple y sordoceguera, puedan beneficiarse también de los marcos legales y de aquellos recursos que se reconocen para todas las personas con discapacidad y sin discapacidad. Y permitir que las personas con sordoceguera, con discapacidad múltiple puedan comparecer ante servicios con sus guías intérpretes, con sus asistentes personales, y que estos estén reconocidos oficialmente, si no están reconocidos, no van a poder acceder como recursos. Y que los estudios desarrollados por los organismos estatales, cuya finalidad sea medir la población existente, también, tengan en cuenta a la sordoceguera y a la discapacidad múltiple como condiciones únicas de discapacidad de manera de obtener aquellos antecedentes eficientes y suficientes para el desarrollo de políticas públicas”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Verónica Aylén González. ¿Verónica Aylén González?

Bien. Llamamos a Andrea Carolina Monzón.

Laura Bonino.

Wendy Carolina Agosti. Adelante, Wendy.

**Agosti.-** Buenos días a todos.

Soy Wendy Agosti, soy abogada y trabajo para la Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión de la provincia.

(*Lee:*) “Es de público y notorio conocimiento que en nuestro país las personas con discapacidad o no encuadran en lo que la sociedad acepta como normotipo encuentran una gran desventaja a la hora de insertarse o reinsertarse en el mercado laboral. La cual no surge de la discapacidad misma, sino de los prejuicios y del desconocimiento de los empleadores a la hora de seleccionar el personal a emplear y de la sociedad en general, que aun en su mayoría, se mantiene reticente al abordaje de la discapacidad o de la persona con discapacidad como un sujeto de derechos y obligaciones, y no solo como un sujeto pasivo que padece algún tipo de enfermedad o limitación. Es decir que a veces las limitaciones surgen no o no solo de la discapacidad misma,

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

sino de los factores contextuales que radican en la falta de información y con ello en conceptos desactualizados de la discapacidad.

Desde la Subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión de la provincia de Córdoba, consideramos que es obligación del Estado la implementación de políticas públicas destinadas a acentuar el cambio de paradigma que se viene proponiendo hacia un abordaje interdisciplinario e intersectorial de la discapacidad, tendiente al reconocimiento efectivo de aquellos derechos ya establecidos en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Como ha sido objeto de difusión por los medios de comunicación, en Córdoba contamos con la ley provincial número 10.728, denominada "Córdoba inclusiva", que tiene como objeto capacitar al personal de las dependencias e instituciones públicas de los tres poderes del Estado acerca del trato adecuado y no discriminatorio para personas con discapacidad y los modelos de accesibilidad universal.

Con el convencimiento de que la correcta inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos es una responsabilidad social ineludible y en vías de garantizar derechos constitucionales, tales como el derecho al trabajo y el trato digno, es intención de esta Subsecretaría proponer que se tenga en cuenta esta obligatoriedad de capacitación de los empleados públicos de todos los niveles: nacionales, provinciales y municipales, como así también replicar y hacer extensiva la misma a los trabajadores del sector privado en general, tanto para que la atención al público sea accesible, como para generar accesibilidad en todos los ámbitos laborales.

En consonancia con la accesibilidad en los espacios de trabajo, es que se propone la creación de un organismo rector que promueva el efectivo cumplimiento del cupo laboral para las personas con discapacidad, no solo del Estado, sino también del sector privado acompañado del incremento de incentivos fiscales y subsidios para aquellas empresas que propicien el empleo y la capacitación laboral para personas con discapacidad.

Previo a ello, consideramos que es necesario contar con instituciones conformadas por el sector estatal y el sector privado destinadas a la capacitación y formación prelaboral de las personas con discapacidad. De modo que puedan convertirse en personas competentes para el mercado laboral y, con ello, económicamente activas, logrando así su desarrollo integral.

Asimismo, consideramos que es necesario que las personas con discapacidad, que se encuentran capacitadas, puedan contar con mecanismos e instituciones que puedan brindar apoyo y asesoramiento, tanto para conseguir empleo, como ante aquellas dificultades que puedan presentarse en su trabajo, las cuales muchas veces no se deben al individuo, sino que obedecen a limitaciones propias del ámbito laboral en el cual se desempeña.

Si me lo permite el doctor Giesenow, que se encuentra aquí presente, opinamos que en la ciudad de Córdoba a través de la Dirección de Protección de Derechos de las Personas con Discapacidad de la municipalidad, se ha

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

creado el proyecto denominado "Reconfiar", que resulta, a nuestro criterio, ser un modelo a seguir para la inserción y el desarrollo laboral de las personas con discapacidad.

En síntesis, la suma de los esfuerzos (*aplausos*) y recursos laborales y de capacitación presentes, tanto en el Estado como en la parte privada, deben ser regulados y orientados a efectos de permitir la plena inclusión en el mercado laboral de todas las personas con discapacidad.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a Gabriel Hugo Juncos. ¿Gabriel Juncos? No.

Irene Haydee Cabrera.

Llamamos a Alejandra Núñez.

María Virginia Martínez.

Mientras que se acerca al escenario, les recordamos que al momento de inscribirse lo podían hacer en carácter particular o en representación de una organización o una entidad. En el caso de que se hayan inscripto de manera particular, la exposición la deben hacer de manera particular y no en representación de un organismo o de una entidad, a la cual no han sido inscriptos en el momento de realizar el formulario. Muchas gracias.

Adelante.

**Martínez.-** Buenos días.

Mi nombre es Virginia Martínez. Soy mamá de Delfi, una adolescente de 16 años con diagnóstico de autismo y retardo mental leve. Es por ella que estoy acá.

Delfi empezó su escolaridad en la escuela común, primero pública, después privada. Fue una experiencia traumática para ella y para la familia. En más de una ocasión, escuché a algunas madres quejarse de la presencia de mi hija en el aula porque interfería en el aprendizaje de sus hijos, como así también, presenciar momentos en que Delfi era motivo de burla por parte de algunos compañeros.

Mi marido y yo nos resistimos a la escuela especial porque pensábamos que había que nivelar para arriba, pero llegó un momento en que ya nos sentíamos superados por la situación.

Recién cuando Delfi ingresó en cuarto grado a una escuela pública para niños con necesidades especiales, recién allí pudo avanzar en su educación y en su socialización. Ni lo pensamos cuando llegó el momento de elegir la escuela secundaria. Elegimos, también, una escuela especial. Una escuela secundaria que superó nuestras expectativas y que Delfi disfruta ampliamente.

Con esto, quiero decir que, para mí, el tema importante es la educación. Se habla de todos los chicos en la escuela común, de la transformación de escuelas especiales en escuelas de apoyo a la inclusión, del modelo social que reconoce a la persona primero como persona. Desde mi lugar de madre me preocupa leer expresiones que simplifican, agrupan y no atienden al enorme abanico de la discapacidad.

La nueva ley de la cual se habla debe respetar el derecho de los padres y de los niños a elegir el lugar donde estudiar y su modalidad. Esto no debe ser una imposición. (*Aplausos.*)

Obligarlos a asistir a una escuela común es un atropello a su condición y a su dignidad. Sin mencionar el riesgo del retroceso que se puede presentar en ellos, frente a esta situación.

Mi hija y los demás chicos con necesidades especiales tienen derecho que se les garantice la posibilidad de recibir una educación adecuada a sus necesidades, con personal idóneo y especializado para trabajar en esta área, con grupos reducidos y atención personalizada.

Hablemos, entonces, de la necesidad de generar espacios de capacitación para docentes y demás personal que trabaja en el área de educación en las escuelas comunes para estar al tanto de las distintas problemáticas y sus formas de abordarlas. Mi hija y los demás chicos con necesidades especiales tienen el mismo derecho que cualquier otro chico a disfrutar de sus años de escuela sin sentirse ajeno y aislado por su condición.

Al hablar de la nueva ley, se menciona el enfocarse en el cambio de paradigma, desde el cual se abordará a la discapacidad en nuestro país, un marco normativo que interpele a la sociedad en su conjunto para lograr la inclusión plena. Está buenísimo mirar la discapacidad y mejorar su condición actual. Comparto la intención de mirar, conocer, atender a las necesidades del amplio espectro de las personas con discapacidad, coincido en mejorar su calidad de vida y satisfacer necesidades y, también, creo que la verdadera inclusión es dar las herramientas y recursos para que cada uno pueda formar parte de la sociedad, respetando sus características especiales, no diciéndoles qué tienen que hacer y en dónde.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cecilia Ávalos.

**Ávalos.-** Buenas tardes a todos.

Soy Cecilia y pertenezco a la Facultad de Educación y Salud de la Universidad Provincial de Córdoba.

Enmarcados en los Derechos Humanos, pensamos necesario y urgente instalar la perspectiva de discapacidad en la base estructural de nuestro sistema educativo. Sostenemos que, aún desde el paradigma social de la discapacidad, adheridos como Nación desde el año 2008, se continúan sosteniendo prácticas educativas que perpetúan paradigmas que tienen que ver con la integración las personas con discapacidad.

La educación para las niñas, niños y jóvenes con discapacidad sigue pensándose como algo diferente, individualizado, que encastra en estructuras que no alojan, donde se requiere un acta acuerdo y de compromiso individual y familiar para iniciar la trayectoria de cada año; de seguimientos individualizados, como son los proyectos pedagógicos individuales, los ajustes razonables y las configuraciones de apoyo. Todas prácticas que van de la

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

mano de asesores externos institución contra los, ya sean profesores de educación especial pertenecientes a escuelas de modalidad del sistema o profesionales del ámbito privado que, en el mejor de los casos, tienen algo en su formación docente.

Continuamos escuchando discursos como "no estoy preparado para esto" o "no tenemos la formación adecuada para". Desde cada caso y cada espacio institucional de la educación obligatoria común, o de nivel, como se llama aquí en Córdoba, y las respuestas que el sistema otorga, replican la intervención individualizada, del caso particular, de aquel niño o niña que llegó por circuito a través de demandas puntuales institucionales y donde el rol del docente de apoyo a la inclusión está focalizado en casos.

Embanderados en discursos de inclusión, desde el nivel inicial, se expone a los niños con discapacidad a las prácticas que antes describimos, inscriptas siempre en proyectos particulares.

La modalidad de educación especial, reconocida por nuestra ley de educación nacional como modalidad del sistema educativa que, como tal, debiera transversalizar todos los niveles, hoy, incluso desde sus reconfiguraciones desde la política educativa, sigue siendo vista, considerada, posicionada y sujeta a ese espacio que habita aquel que no puede, un lugar con poco prestigio, asociado a lo asistencial y contenedor. No da lugar de escuela, a esa escuela que garantiza el derecho a la educación y que asegura trayectorias educativas.

Los docentes de educación especial, reconfigurados en su rol como docentes de apoyo a la inclusión, se encuentran posicionados desde un rol, hoy, de asesores, asesores de docentes que no están formados, aparentemente; asesores de la institución que tampoco pareciera estar formada para acompañar la trayectoria del o de los algunos estudiantes con discapacidad. Nuevamente, el foco puesto en la persona, como aquella que no puede y que interpela lo concebido como común, como esperable, como lo homogéneo.

Las personas que asisten a nuestras escuelas ¿son solo personas con discapacidad o sin discapacidad? ¿Debemos continuar pensando a los estudiantes desde esas categorías? ¿Docentes con formación común o docentes con formación en educación especial? ¿Escuela común o escuela especial? ¿Alcanza esto para pensar la educación inclusiva y abarcar la diversidad?

Sostenemos que resulta necesario y urgente implementar un cambio estructural de este sistema educativo obligatorio. Donde contemplemos que la condición humana es diversa, que resulta individual en cada uno de los sujetos, constituidos desde el reconocimiento de la interseccionalidad e interculturalidad. Es obligación del Estado garantizar, desde allí, el derecho a la educación.

El currículum, que es parte sustancial del sistema, tiene que reconfigurarse desde los diseños universales del aprendizaje. Es una revisión

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



necesaria, donde los ajustes razonables sean subsidiarios, reparadores de aquello que escapó a ese diseño universal.

Nos interesa pensar en una educación compartida y comprometida donde proponemos la figura la pareja pedagógica de todas las escuelas, de todos los niveles obligatorios, como un modo posible.

¿Qué se requiere presupuesto? Sí, seguro que sí. Como en todo. Consideramos que desde un trabajo colaborativo e intersectorial con los recursos que existen actualmente, se puede comenzar este camino, esta reorganización.

Entendemos la pareja pedagógica como un hacer conjunto entre el docente con formación general y el docente con formación específica al servicio de la educación de una comunidad, de una comunidad institucional, escolar, áulica, esa comunidad conformada por muchos, por tantos, por ese, por aquel, por el otre.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los diez siguientes oradores y oradoras: Lucas Romero, Marcela Josefina Rosado, Brígida Lanzillotto, Emilce Ozán, Ariel Álvarez, Víctor Fernando Cepeda, Jorge Alejandro Nazzareno, Raúl Ricardo López, Gustavo Alfredo Robles y Rosa Albina Cámpora.

Invitamos a pasar a Lucas Romero. (*Aplausos.*)

**Romero.-** Buenos días.

Mi nombre es Lucas Romero. Pertenezco a la Fundación Por Igual Más, radicada en Córdoba desde 2014.

Brevemente, vengo a proponerles una nueva conceptualización para abordar la discapacidad como una cuestión pública, política, de todos. El modelo de comunicación y reconocimiento legítimo de la discapacidad. No se trata de una innovación teórica, que apuesta por una novedad disruptiva, el gran riesgo de las políticas públicas, presas, a veces, de los giros lingüísticos solamente. Sino de una articulación de todos los actores, de la persona con discapacidad, de las personas con discapacidad, de la sociedad y el estado desde nuevos valores.

El modelo postula que, como seres lingüísticos que somos, el lenguaje configura la realidad porque porta un sentido, ya se dijo, pero no la transforma por sí mismo, sino solo si es capaz de movilizar voluntades y recursos.

De discapacidad podemos hablar todos, pero, ante todo, las personas con discapacidad en nuestros múltiples modos de representación que experimentamos la inaccesibilidad de algunos entornos. La realidad no se transforma desde teorías o esfuerzos de categorización, sino poniéndonos a la escucha.

Las personas con discapacidad portamos una condición que les recuerda a toda la sociedad que vive bajo un ideal productivista y resultadista, que la vulnerabilidad es constitutiva de todos los seres humanos, que ni la limitación ni el deseo son absolutos; y que la disposición a recibir los apoyos

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

que necesitamos para convivir con personas sin discapacidad no se contraponen con nuestro autovaloramiento. Somos, ontológicamente, interdependientes unos de otros. La limitación no nos define exclusivamente y estamos llamados a agregar valor a la sociedad.

Necesitamos abandonar los mitos de las personas con discapacidad como víctimas pasivas o como superhéroes, tantas veces alentados desde los medios masivos –qué bueno ver algunos hoy acá–, que limita nuestra participación como ciudadanos, que degradan la calidad de nuestra democracia. Es preciso pasar de la inclusión al reconocimiento. Las personas con discapacidad ya estamos entre la sociedad, convivimos con otras sin discapacidad en contextos que ya son heterogéneos. Nadie debe meternos dentro, sino reconocernos en nuestras potencialidades, límites y trayectos vitales. (*Aplausos.*)

No hay tal cosa como capacidades diferentes, necesidades especiales, ni discriminación positiva, sino personas que desarrollamos funciones vitales de manera diversa. Nuestro entorno social puede administrar procesos, productos o servicios que nos desplieguen o que acentúen esta condición y generen entornos discapacitantes.

El estado puede establecer normativas, pero no controlar su cumplimiento, ni medir sus impactos, ni transparentar estos resultados. Se pueden publicar anuarios estadísticos simplemente útiles, pero que todavía conceptualizan desde la deficiencia –me sorprendió leerlo en el último anuario estadístico todavía hoy–. Se puede apostar por un censo nacional que siga hablando de "dificultad para": ¡Discapacidad! Señores, no es estigmatizante hablar de "discapacidad". Se puede nombrar a la discapacidad por su nombre, acompañar la instrumentación del diseño universal del aprendizaje en las escuelas. ¡Qué bueno haberlo escuchado recién! (*Aplausos.*)

Promover el empleo profesional con los apoyos necesarios, permanentes o transitorios, empleos que tiendan a la profesionalización.

Reducir la burocratización de las obras sociales y, también –me voy a poner del otro lado– jerarquizar a tantos prestadores que hacen tanto por nosotros y que les cuesta tanto ese acceso bien remunerado a su servicio.

Las organizaciones de la sociedad civil queremos colaborar y fortalecer al estado. No es una crítica ni un diagnóstico. Estamos para colaborar, para articular juntos, para que el estado hable de discapacidad sin el prejuicio de que resulte estigmatizante.

Para finalizar, insisto en que todas las personas somos dignas por ser personas. La dignidad no está relacionada con la matemática de las capacidades, sino con la experiencia vital de nacer, crecer, convivir y descubrirnos, como parte de un contexto en el que todos, todos, podemos decir, decirnos a nosotros mismos y construir.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ejarque.-** Gracias, Lucas.

Invitamos ahora a Marcela Josefina Rosado.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

**Rosado, Marcela.-** Somos dos. Vamos a hablar juntos. Nos cuesta dividirnos.

Mi nombre es Marcela Rosado. ¿Tu nombre?

**Rosado, David.-** David Rosado.

**Rosado, Marcela.-** Somos hermanos.

Muy buenos días a todos los presentes.

El eje elegido es vida autónoma e independiente. Pensé mucho, mucho, cuál podía ser mi mejor aporte para estos espacios de trabajo, orientados a la redacción de una nueva ley de discapacidad. Concluí que, habiendo hecho un aporte técnico en el grupo de trabajo de vida independiente, del Comité asesor dependiendo de la Agencia Nacional de Discapacidad, donde se elaboraron tres documentos al respecto, mi mejor contribución, nuestra mejor contribución podría ser intentar transmitir, con implicación y honestidad, la experiencia de vida de un grupo de personas con discapacidad y las de sus familias, destacando el papel que juega en ellas el papel de la autonomía, la libertad, la responsabilidad en las decisiones y la participación junto otros en la vida comunitaria.

Entonces, antes de abordar este breve relato, solicito que se retomen los tres documentos mencionados que son: perfil del asistente personal, marco regulatorio de asistente personal y capacitación del asistente personal. (*Aplausos.*)

El pedido es que en las instancias que correspondan y que quienes tienen una mayor experiencia y cumplen funciones en el Estado, puedan terminar de formularlos y lograr concretar y reglamentar la figura del asistente personal, que es una herramienta prestacional, a nuestro modo de ver indispensable para contribuir a una vida con mayores niveles de independencia y autonomía de muchas personas con discapacidad.

Ahora, lo que quería relatar. La experiencia de vida a la que me voy a referir es a la de algunas personas que integran la comunidad de la fundación IRAM, a quien hoy representamos en este espacio.

Lo que aquí describo ha sido conversado y consensuado por hermanos y padres de personas con discapacidad de un rango etario entre cuarenta y sesenta y cinco años. Es decir, estoy hablando de padres que hoy tienen ochenta años de edad o más y de hermanos que promedian los cincuenta años de edad o más. Una de estas historias me involucra íntimamente.

Cuando mi hermano Luis era un niño, mi mamá logró con esfuerzo y con un gran coraje que asistiera a un jardín de infantes ordinario, un jardín de nivel inicial estatal de aquella época a cargo de una muy progresista directora, porque, como se imaginarán, como supondrán, les estoy hablando de una experiencia de hace cincuenta y dos años atrás. Sin contar con maestros de apoyo, recursos metodológicos o figuras jurídicas o administrativas que las amparan, esta directora y algunas docentes llevaron adelante una verdadera experiencia inclusiva muy anticipatoria de lo que vendría después.

Mientras tanto, yo que solo tengo dos años de diferencia con mi hermano, cursaba en el edificio de al lado el primer grado. Y casi diariamente,

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

por no decir todos los días, cruzaba el patio durante los recreos para rapidito, rápidamente intentar completarle la tarea en su carpeta, pues veía cómo se atrasaba y tenía miedo de que su señorita fuera a retarlo. Temía que no comprendieran que sus dificultades para entender o su lentitud para responder podían compensarse con un poco de paciencia y explicándole más lentamente las consignas y que eso pudiera hacer peligrar su continuidad en el jardín.

Pero sentí a la vez miedo y vergüenza. Tenía miedo a que lo rechazaran, a que lo echaran, pero también tenía vergüenza, pues sabía que yo estaba haciendo trampa, pero sabía que lo hacía, porque estaba decidida a defender su derecho a tener la oportunidad de probarse y convivir con otros de su edad en un espacio común.

En esa época, mucho de lo que se hacía con quienes presentaban, como mi hermano, una discapacidad tenía una enorme cuota de intuición y sentimiento. Yo estaba haciendo sin saberlo, y ciertamente sin estar legitimada, de maestra de apoyo, de una DAI, una docente de apoyo a la inclusión. Pero, lamentablemente, la experiencia no se sostuvo. Algunos padres de niños comenzaron a cuestionar que los requerimientos de atención de Luis eran demasiados y que eso les quitaba atención a sus hijos o que los imitaban en algunos de sus hábitos y costumbres, “sus mañas”, decían. Salió, entonces, Luis de ese jardín e ingresó a la escuela especial IRAM.

Mis padres y toda la familia comprendimos en ese momento que el desafío que teníamos por delante era el de reforzar en la vida de él cuestiones referidas a sus derechos y que debíamos diferenciar los conceptos de “cuidar” y “brindar apoyo”. Entendimos que no era suficiente con las actitudes de tolerancia y respeto que mostrábamos en casa, con el lugar de igualdad que tenía con nuestros amigos y parientes, con las exigencias que le dirigían mis padres para que Luis fuera construyendo cada vez más autonomía, que es un concepto que se inculca y se aplica desde la cuna. Mi hermano hasta logró viajar solo en colectivo, a pesar de sus profundas restricciones para oír, su vocabulario, su situación de discapacidad. De todas maneras, había que hacer algo más. Hoy tenemos que hacer algo más.

Sin lugar a dudas, mucho se ha avanzado a partir de nuevas figuras y prestaciones que apoyan y facilitan a las personas con discapacidad su participación en los trayectos escolares. Existen docentes de apoyo a la inclusión, equipos interdisciplinarios, desarrollos metodológicos y pedagógicos, recursos tecnológicos y contamos también con un importante cambio en las actitudes de la sociedad en general, de las instituciones, de sus docentes y directivos; cambios promovidos por un continuo debate y conceptualización de nuevas hipótesis, y por la elaboración de nuevas normas e instrumentos jurídicos y su implementación en las políticas públicas de nuestro país.

Hoy, aquí y ahora, podemos y debemos, nuevamente, incidir en esas políticas públicas. Pero considero, junto a muchas familias, muchas personas con discapacidad y colegas, que sigue faltando promover la creación de un nuevo recurso, tal como es el de agente de apoyo, que tenga para algunas

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

personas la función de un asistente para ciertas actividades como, por ejemplo, para la realización de determinadas gestiones, de algunas tareas de la vida diaria, de un apoyo para la comunicación en determinadas circunstancias, de una ayuda para la toma de decisiones siempre garantizando, para quien se encuentre en una situación de cierto tipo y grado de discapacidad, mayores niveles de autodeterminación.

Por supuesto que resulta imprescindible para esto no reemplazar la voluntad de la persona con discapacidad. No se trata de un recurso que sustituya su acción, sino que es un apoyo que facilita la concreción de su propio proyecto de vida, permitiendo que ejerza el control de la misma con un grado de mayor autonomía. Para ello se deben diferenciar los distintos apoyos según la etapa vital que cada persona transita y los objetivos personales que se fija. Las familias entendemos que pueden estar vinculados a actividades en el hogar, participación comunitaria, desempeño educativo, laboral, ocupacional, cultural, deportivo, o cualquier otro. Es preciso que la capacitación de dichos recursos humanos se realice desde una formación que tenga en cuenta no solamente los conocimientos técnicos específicos, sino fundamentalmente una disposición para el encuentro basada en la concepción de atención centrada en la persona, que permita diseñar cuál es el modelo de apoyo que mejor se ajusta a las necesidades y diversidades funcionales de cada individuo.

En el mientras tanto, seguimos siendo los familiares directos los apoyos naturales. Los padres primero, pero cuando nuestros progenitores ya no tienen la fuerza necesaria, cuando no están o no pueden, nos toca a los hermanos y asumimos esa función, en la mayoría de los casos, como una herencia de amor y la sostenemos, como cada uno puede, hasta que agotamos nuestras energías, pues también envejecemos.

Los efectos del tiempo y del esfuerzo que implica estar allí para dar esos apoyos se hacen sentir inexorablemente. Y si bien es cierto que, como dice Serrat, "Todos llevamos un viejo a cuestas", es muy duro transitar la propia adultez y envejecimiento en simultáneo con la de la persona con discapacidad, pues además del amor y la valoración permanentes, estas personas requieren para desarrollarse y vivir de un esfuerzo extra de quienes los rodean, esfuerzo extra a en lo físico, en lo mental, afectivo, económico.

Entonces, se van restringiendo libertades, tanto de la persona con discapacidad como del familiar a cargo. Se van acumulando sentimientos encontrados que dificultan la convivencia. Se producen situaciones incómodas que se trasladan indefectiblemente al entorno, porque la familia es la primera célula de la sociedad y todos debiéramos bregar por una comunidad y convivencia más amigable.

Ya termino. (*Aplausos.*)

Determinados apoyos –lo último– y soportes presenciales se hacen imprescindibles para algunas personas en ciertas etapas de la vida. No contar con ellos implica ignorar las barreras a las que se enfrentan que son muchas veces insuperables y las familias estamos allí para continuar la búsqueda de

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

aquellas condiciones que le permitan, a aquel miembro que se encuentra en desventaja, lograr que se desarrolle con un acceso más equitativo.

Muchas gracias por la oportunidad de compartir una necesidad sentida por muchos. Y sepan que, realmente, deseamos que nuestro aporte sirva, que sea tenido en cuenta, porque podemos pensar que desde la figura del asistente personal se pueden imaginar muchos y nuevos puestos de trabajo para las personas con discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias a ambos.

Llamamos a Brígida Lanzillotto. ¿Brígida? No está.

Emilce Ozán. Bien.

Les rogamos a todos los expresos y a las expositoras, hay muchísimos inscriptos, respetar el tiempo. Hay un reloj visual y sonoro enfrente.

Adelante, Emilce.

**Ozán.-** Buenas tardes.

Me gustaría ser autoridad de diversidad de discapacidad de Córdoba. Así que pido, por favor, que me den un lugar.

Pasando a otro tema, vine a hablar de autonomía. Si de autonomía se trata, voy a empezar a leer:

“Soy Emi. Vengo representando a la mesa de discapacidad con esta hermosa gente, incluida Mariana.

Creemos que las personas con discapacidad tienen que tener prioridad para hablar de la audiencia. Las personas con discapacidad queremos más autonomía. Es tener prioridad en lo que no tenemos que nos lleva a ese lugar.

Muchas veces los padres dan tanto amor que muchas veces no se dan cuenta de que los hijos quieren ser autónomos”. ¡Entonces, me parece que basta de berrinches los padres y empecemos a dejar en libertad a los chicos con discapacidad y a las personas diversas! ¡Basta el capricho! ¡Padres a crecer! ¡Hijos a volar! (*Aplausos.*)

“Nos tienen que dejar ir. Ellos tienen de derecho a tener su vida. Y nosotros queremos tener la nuestra. El gobierno debe tener en cuenta que las personas con diversidad LGBT también quieren autonomía, y también quieren trabajo y también quieren estar acá trabajando”.

Los quiero mucho. Muchas gracias. ¡Esto es Desafiarte! (*Inaudible.*) Muchas gracias a todos. ¡Los quiero! ¡Hasta siempre! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Emilce.

Llamamos a Ariel Álvarez. ¿Ariel?

**Álvarez.-** Hola. Soy Ariel Álvarez. (*Inaudible.*)

Venimos a hablar de algo, que los transportes... Tiene que haber más transportes y más colectivos. De eso estamos cansados ya. Y, también, y digo más, tenemos que agarrar y hacer todo eso que nos ponen trabas y que nos ponen esto... ¡Basta de trabas! ¡Y seguimos trabajando como siempre! ¡Digamos algo! ¡No bajemos los brazos! ¡Tenemos que seguir luchando y seguir venciendo (*inaudible!*)! ¡No podemos estar con los brazos cruzados

diciendo cualquier cosa en otro lado! Si no venimos acá nosotros a decir las cosas como son. Acá nosotros venimos a decir la verdad. No venimos a decir ni mentiras ni nada, sino que venimos a decir la verdad de todo lo que está pasando.

Y ahora, del viaje en colectivo vuelvo a decir algo: es importante que no me dejan viajar solo, que no me dejan viajar en colectivo solo, porque tengo que ir con una persona acompañado. ¡Y no voy a bajar los brazos, porque estoy muy cansado de estos que dicen cualquier cosa! Yo voy a poner mano y no voy a bajar los brazos y voy a decir: ¡basta con todo eso!

Hay más todavía, hay más todavía.

Yo soy un ciudadano, trabajador. Yo trabajo, siempre puse esa mano en trabajar. Así voy a trabajar y voy a seguir adelante.

¿Sabes qué? Les voy a decir algo. No estoy... No estoy... De las cosas se dice la verdad, no la mentira. Porque muchas veces mentimos, andamos con mentiras, andamos con esto y no puede ser. No puede ser que nosotros cuando estamos acá, no podemos callarlo, no podemos callarnos, porque las cosas hay que decirlas. Hay que decir las cosas como son. Y no bajar los brazos, porque muchos bajan los brazos y dicen: "Ah, mirá. No, no, no".

¡Luchemos, por favor! ¡Luchemos y defendamos nuestra patria!

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Víctor Fernando Cepeda.

**Cepeda.-** Muy buenos días.

En primera medida, quiero agradecer al Estado por esta oportunidad. A todas las personas que se hicieron presentes, porque la verdad, como escuché a varios decir, es algo histórico de lo que venimos bregando hace mucho tiempo, que nos escuchen, que la nueva ley que nos participe a las personas que vivimos con discapacidad día a día.

Mi nombre es Fernando Cepeda. Vengo de Río Tercero, Córdoba. Soy papá de Valentino de 9 años. Él padece una enfermedad de orden genético llamada distrofia muscular de Duchenne. Es una enfermedad progresiva y muy agresiva.

Yo quería tocar dos puntos: el primero es el tema de la supervivencia en la pensión por discapacidad. Valentino desde el año 2015 que la tiene y hasta el mes de marzo, a nosotros nos toca en el Banco Nación... En el mes de marzo recién pudimos, por así decirlo, zafar de la supervivencia. Como él es menor y tiene un mayor a cargo, la única forma de hacer la supervivencia era ir cada tres meses al banco, presentarnos con él, esperar. Bueno, ahí nos atendían bien, a veces más o menos. Esperar a que nos tomaran el trámite y así se podía seguir adelante.

Hoy en día, nosotros a partir del mes pasado, ya no tenemos que ir al banco, pero esto me gustaría que sea a nivel global, que todos los bancos donde uno pueda o quiera elegir cobrar la pensión de su hijo o la persona que tiene a cargo, que no se necesite hacer la supervivencia. Hay métodos hoy en

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

día. Lo usa el Banco Córdoba, creo que fue pionero en esto. Hoy lo usa el Banco Nación. Eso es un tema, ya que muchas veces se hace muy difícil asistir al banco por un montón de cuestiones.

Y el otro tema es hablar un poco del tema del vencimiento del Certificado Único de Discapacidad. Entiendo que tiene un propósito, tener un vencimiento el certificado, porque estuve leyendo un poco y dice que la discapacidad puede mejorar o puede la persona tener un estado favorable o desfavorable. Entonces, se puede ir modificando. Está bueno eso, pero estaría lindo que también ciertas enfermedades o ciertas discapacidades –no sé el método, para eso están las personas que saben–, yo no digo hacerlo sin vencimiento, que estaría bueno, sino más prolongado.

Valentino, por ejemplo, el primer año tuvo dos años, la segunda vez cinco años. Ha tenido casos hasta hace poquito de compañeros que tenían cinco años y cuando fueron a renovar, le dieron dos años. No entiendo por qué, pero bueno. Son personas que viven acá, en Córdoba capital, se les hace redifícil moverse, trasladarse. Recién escuchaba a una mamá decir que es muy burocrático el trámite, como muchos trámites que se hacen, pero que sea un poco más sencillo y más dinámico, sobre todo. Esos son los dos puntos.

Como decía, quiero agradecer nuevamente a todas las personas presentes. A ustedes. Y como mensaje final, quiero decir que todo el énfasis, las ganas, el esmero, lo prolijo que ha sido todo esto de las audiencias públicas, cómo se ha armado todo, bueno, que con esas mismas ganas se trate y se haga el tema de la ley de discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Jorge Alejandro Nazareno.

**Nazareno.-** ¡Bueno! ¡Buenos días!

Primero, mi nombre es Alejandro Jorge Nazareno. Alejandro Jorge Nazareno.

Y tengo 43 años, cuatro, tres. Yo venía a hablar de la ley de discapacidad, también. Que en la ley de discapacidad hay como un problema de que es muy difícil conseguir acompañantes para el colectivo. Es muy difícil conseguir acompañantes para el colectivo y es hora de que desde la ley de discapacidad se pongan las pilas y nos dejemos de embromar, que los discapacitados y necesitamos una ley que nos ampare para poder hacer lo que nos gusta.

Ir con un acompañante en el ómnibus, por ejemplo, a hacer salidas, a visitar a amigos, compañeros. Todo eso que yo les estoy diciendo y que se acabe que todos crean que no podemos hacer nada como personas discapacitadas, porque todos tenemos un derecho y un tiempo límite para desarrollarnos y hacer cosas que queremos y cosas que nos gustan y que nos tengan en cuenta.

Eso es todo mi aporte que yo quería dar. ¡Y un gracias a todos!  
(*Aplausos.*)



Y a pesar de que nos cuesta aprender cosas, que todos podemos, todos queremos y todos podemos. ¡Y viva la inclusión! ¡Vamos al frente! ¡La ley de salud mental nueva! ¡Vamos todos dignos por una ley justa y todos juntos que todos podemos y todos queremos! ¡Vamos la libertad! ¡La libertad condicional!

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Nazareno.-** Un gracias enorme a todos. Gracias, miles de gracias, porque nos recibieron acá, en el Centro de Convenciones. Muchas gracias. Estoy humildemente agradecido y emocionado. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias.

Llamamos a Raúl Ricardo López. ¿Se encuentra Raúl? No.

Bien. Gustavo Alfredo Robles.

Rosa Albina Cámpora.

Bien. Procederemos, entonces, a llamar a los diez siguientes oradores. Estén atento, por favor, y con los cartelitos identificados.

Diego Javier Brazzale, Gabriela Bruno, Lucas David Gómez, Alba Leticia Magalí López, Marta Rita Corbalán, Flavia María Malone, Sandra Ferrero y Lucía Daniela Castro.

Llamamos, entonces, a Diego Javier Brazzale.

**Brazzale.-** Buenas tardes a todos.

En primer lugar, en nombre de la Agencia Córdoba Deportes, nuestro primer aporte es poner a disposición a la Región Centro, a la Argentina, nuestro plan estratégico de deporte adaptado, que venimos haciendo desde hace quince años de manera ininterrumpida y que lo ofrecemos en su metodología completa y que nos está permitiendo orientarnos a una política pública inclusiva. Eso es a partir de ahora, tenemos a nuestra gente que está los dos días y que ya tenemos diez nuevos deportistas en estas jornadas. Así que muchas gracias y muchas gracias por permitirnos también ayudar.

“El deporte adaptado paraolímpico nuevo en la Argentina y la región viene creciendo en número, participación y resultados, no solamente deportivos, sino sobre todo provocando una transformación social en un marco de convivencia plena.

Con orgullo no podemos negar los resultados en los Juegos Paraolímpicos de Tokio, donde se incrementó desde Barcelona 92 a Tokio un 50 por ciento de participación, no solamente de países sino de deportistas, y un 60 por ciento también de participación de atletas mujeres. Eso es un dato innegable que la sociedad está marcando.

Todas las provincias tienen un área de deporte adaptado, las veinticuatro provincias tienen un área de deporte adaptado, que se demuestra en todos los programas nacionales y provinciales.

Las propuestas concretas para la nueva ley nacional de discapacidad son las siguientes: uno, que se reconozca a las entidades oficiales que trabajan en el deporte adaptado para que puedan aplicar los programas nacionales y provinciales, como también poder ser ejecutores directos, teniendo en cuenta que las veinticuatro provincias tienen un área de deporte adaptado.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Dos, proponemos agregar el ítem “prestaciones deportivas” en el artículo 17, de la ley 24.901, que regula las prestaciones básicas del nomenclador de aranceles de sistema único, reconociendo la actividad física y el deporte como una prestación significativa en el proceso de rehabilitación, integración e inclusión en la sociedad. Los programas deportivos que se desarrollen deberán estar inscriptos y supervisados por el organismo oficial competente que correspondiere, y los profesionales deben estar formados, certificados como educadores deportivos bajo el contralor de los entes implicados del sistema de salud y del sistema deportivo dentro de un plan de capacitación continua.

Que se agregue a la currícula educativa desde el Nivel Inicial hasta el nivel terciario-universitario, el abordaje del deporte adaptado paraolímpico inclusivo en todas sus dimensiones asegurando el 60 por ciento de su práctica.

Proponemos crear programas vinculados a la formación y capacitación profesional articulando el sistema de salud, el deportivo, el educativo y académico, promoviendo la figura del “educador deportivo” para no perder el saber práctico de todos los expertos, profesionales e idóneos que trabajan en este ámbito.

Proponemos crear un programa de asistencia técnica a deportistas para adquisición de equipamiento deportivo y elementos deportivos...

**Ordoñez.-** Te pedimos un poco más lento, perdón.

**Brazzale.-** Perfecto. Muy bien.

Para la adquisición de elementos deportivos desde la iniciación hasta el alto rendimiento. No podemos llegar tarde a un niño con el equipamiento. En estos momentos, estamos llegando en etapas juveniles.

Proponemos que se aumente el porcentaje de transportación de deportivos en los medios interurbanos, en una proporción equivalente a los datos del Indec y, también, proponer una bonificación en el costo total para posibilitar igualar el acceso a la transportación aérea, coches cama a nivel terrestre y marítimo.

Proponemos generar un programa de beneficios institucionales en las casas de formación académica universitarias, otorgando una bonificación en los aranceles de cada carrera.

Crear un programa específicamente en infraestructura deportiva y se asigne una ejecución presupuestaria acorde a la población, según datos del Indec. Crear programas que estimulen el sector de desarrollo tecnológico, a los fines de crear dispositivos que faciliten la igualdad de oportunidades en un mismo tiempo, independientemente un contexto más accesible.

Detrás de cada persona hay un potencial deportista que piensa, sueña y siente. Tenemos que hacerlo simple, bien hecho y rápido. No podemos permitirnos planificar un abrazo, un beso tres meses, sino que lo tenemos que hacer ahora, es el momento.

Tenemos el gran sponsor que necesita el sistema deportivo que no abandona nunca, que es la familia. Nuestra familia es nuestro gran sponsor. Por eso, desde Córdoba, la familia del deporte de Córdoba quiere poner no

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

solamente su voz, sino el cuerpo e involucrarse de manera plena abriendo el juego para todo el país y hacernos esta pregunta: ¿Podremos? ¿Por qué no? ¿Vieron rendirse a un niño o a una niña alguna vez? ¡Nunca! Porque eso lo aprendió de su mamá. La célula principal que sostiene específicamente a nuestros deportistas.

Muchísimas gracias. Y nuevamente gracias a la organización por permitirnos poner un espacio y un granito de arena para toda nuestra familia del deporte. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos Gabriela Bruno.

Adelante, Gabriela.

**Bruno.-** Buenos días.

Muchísimas gracias a la Agencia Nacional de Discapacidad por generar este encuentro y a toda la organización de este evento en particular, de esta audiencia pública que hay en la ciudad de Córdoba.

Celebro ser voz protagónica en este debate. Celebro pensar en los derechos de las personas con discapacidad. Pensar en nuestro lugar de sujetos activos de nuestro tiempo histórico, pensar en clave de ciudadanía. Es toda una invitación a reflexionar sobre nuestras prácticas, nuestras formas de posicionarnos, nuestros marcos de referencia.

Sentirnos y posicionarnos como sujetos políticos, concepto que históricamente ha estado relegado para las personas con discapacidad. Somos personas que hemos sido hablados por otros, cuya voluntad ha estado supeditada a la de otros, otras u otros. Nuestro deseo ha estado invisibilizado o peor, a veces han creído interpretado. Nuestras capacidades han sido cuestionadas. Nuestra opinión ha sido descalificada. Nuestra libertad ha sido cercenada. Nuestra privacidad ha sido violada. Hemos sido demonizadas, infantilizadas, sacralizadas.

No somos ni infernales, ni inocentes, ni pervertes, ni pures, ni ingenuos. Somos personas con capacidad de decidir, de gestar, de crear, de simbolizar, de nombrar, de accionar, de seducir, de erotizar, de desear, de trabajar, de aspirar, de liderar, de comprometernos, de elegir, de cuidar, de solventar, de viajar, de educar, de gozar, entre tantas otras capacidades que son difíciles de reconocer en el imaginario social existente sobre las personas con discapacidad.

Cada paso en la vida de la persona con discapacidad es pulseado contra modelos jurídicos, sociales, religiosos, médicos, educativos y políticos que van en detrimento de nuestra autodeterminación.

La exigencia de normalización, el imperativo rehabilitador que nos empuja a llevar adelante batería de tratamientos y sesiones para “hacerlo menos discapacidades posibles”, la sobreadaptación para poder participar y desarrollarnos socialmente, logran ser revertidas gracias al planteo del modelo social, gracias a reconocer que no somos cuerpos a corregir, sino que debemos poner el foco en todos los entramados que deben generar

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

accesibilidad para que podamos ser en plenitud.

Asistimos a este cambio de paradigma y es imprescindible tener consciencia, como colectivo, de nuestra situación de personas con discapacidad para poder reivindicar nuestra posición, poder disputar sentido con las miradas hegemónicas que se imponen sobre los cuerpos, sobre los modos de comunicar, de gozar y de participar.

La potencia reside en obviar los diagnósticos. En la posibilidad de generar vínculos, lazos, más allá de las hormas, conectando cada una sin límites impuestos, sin techos. Allí reside la oportunidad verdadera de eliminar las barreras existentes.

Es imprescindible esgrimir el artículo 12, de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que plantea igual reconocimiento como persona ante la ley. Esta determinación es fundante al sacar a las personas con discapacidad del lugar de objeto de tutela para posicionarlas en sujeto de derecho y reconocer, a su vez, la necesidad de la existencia los sistemas de apoyos y la obligación de los estados de garantizarlos.

Es, realmente, un salto en la calidad de vida, un postulado ético, es una transformación en el estatuto jurídico de las personas, es salir del lugar de inhabilitación, de incapacidad, para poner eje en la determinación de la capacidad jurídica. Esto, en la vida de las personas con discapacidad, indica un antes y un después. Claro está que ningún cambio es inmediato, por más que las normas lo prevean. Así que, esperamos que esta nueva pueda instituirse lo antes posible.

Es necesario revisar la existencia del Certificado Único de Discapacidad como instrumento de derecho, derecho entre comillas. En el marco de políticas encuadradas en perspectiva de Derechos Humanos es imperioso que cada ciudadano, ciudadana, ciudadane, recibamos lo que precisamos por el solo hecho de serlo, sin tener que acreditar más documento que nuestro DNI.

El artículo 3, de la Ley 22.431, plantea: “el Estado certificará, en cada caso, la existencia de la discapacidad, su naturaleza, grado, las posibilidades de rehabilitación del afectado e indicará, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar”.

¿De qué estamos hablando? Las posibilidades del afectado, ergo persona con discapacidad, son aquellas a las que debemos acceder en virtud de nuestras posibilidades reales de ocupar los espacios, de contar con escuelas que piensen al sujeto de la educación y no en el diagnóstico, de contar con un transporte público que nos permita mover por las ciudades, que podamos hacer carne real el derecho a la ciudad, al transporte, al trabajo, a la recreación, a la sexualidad, a apropiarnos de los espacios públicos.

Es hora de que las personas con discapacidad seamos pensadas por fuera de las políticas de control rehabilitadoras que, históricamente, nos han mantenido excluidas del estatus de ciudadanos, de sujetos de derecho. Solo

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

han logrado que sigamos en el mismo lugar, sin gozar de los mismos derechos que el resto de las personas.

Es urgente revisar, en consonancia con la modificación de esta ley, la 22.431, la modificación de la 24.901, que es el sistema de prestaciones básicas que, hoy por hoy, sigue siendo la gran reguladora de la mayoría del entramado de vinculación con las personas con discapacidad. Infinitudes profesionales viven a costa de la discapacidad y, si esos recursos se redireccionaran no ya para sostener instituciones y profesionales que nos analizan, que ponen la lupa sobre nosotros y nosotras, que piensan sobre nuestras posibilidades laborales, pero que no se imaginan ni teniendo una relación con nosotres, ni se imaginan saliendo de vacaciones, ni a bares, ni habitando los espacios en igualdad de condiciones.

Es por eso que, si no se revierte el gran andamiaje, sobre todo, de recursos, que generamos poniendo nuestro rol estos servicios plasmándose en políticas públicas que posibiliten, efectivamente, que podamos acceder al trabajo, la escuela, la universidad, espacios de conducción, a formar parejas, a formar familias, a fracasar, endeudarnos, todo.

Reivindico las figuras de apoyo, que todos quienes me antecedieron mencionaron, y, por último, planteo revisar lo que plantea el artículo 2° de la Ley 22.431, que es la definición de discapacidad, donde hace un énfasis en las desventajas. Ya no podemos mirarnos como desventajas. Somos personas con discapacidad, como una identidad propia, una identidad que nos constituye y, desde ahí, nos posicionamos y exigimos que la nueva ley esté acorde a esta nueva realidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Gabriela Bruno es la responsable del Área de Discapacidad de la Ciudad de Santa Fe. Gracias por participar y exponer en esta audiencia pública.

Llamamos a Lucas David Gómez. Adelante, Lucas.

Les solicitamos hablar de manera pausada para facilitar el trabajo de las intérpretes, los intérpretes, asesores, el subtitulado y para mejorar la comprensión. También, silencien los teléfonos, por favor.

**Gómez.-** Buenos días a todos y a todas. Agradezco la oportunidad.

Hace ya un poco más de diez años que me recibí como arquitecto y, desde ese entonces, trabajo con accesibilidad e inclusión.

Hoy les traigo, justamente, ese tema para decirles que la accesibilidad no se reduce a la dimensión física. Es un fenómeno social, complejo y multidimensional. No es una cualidad individual de las personas, es una condición que deben cumplir los entornos, bienes, servicios y dispositivos de las instituciones y ámbitos de la sociedad. No es una acción. No es sinónimo de acceso. No es solo un beneficio para la población con discapacidad. Tener pase libre en un boleto de colectivos no significa tener accesibilidad al transporte.

Necesitamos que los espacios y entornos no se adapten, ni se especialicen para sectores poblacionales determinados.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

La accesibilidad representa varias dimensiones. Entre ellas, la arquitectónica, la urbanística, la tecnológica, la comunicacional, la informacional, la cultural, la recreativa, la jurídica, la académica y puedo seguir mencionando muchas más. Concebida así, la accesibilidad es una condición de posibilidad para el ejercicio pleno y efectivo de los Derechos Humanos.

En la actualidad se está reconociendo la implicancia de la accesibilidad para la calidad de vida de todas las personas a través de un diseño orientado hacia la heterogeneidad de las personas usuarias. Cualquier persona debe poder disponer y utilizar, con *confort* y seguridad, los entornos, servicios o productos, tanto físicos como virtuales, de forma presencial o no presencial, en equidad de condiciones.

En consecuencia, la asociación automática de accesibilidad con barreras y que solo se le atribuye como algo exclusivo para las personas consideradas discapacitadas, debe ser superada ya que generar entornos en condiciones de accesibilidad beneficia, como dije antes, a la gran mayoría de las personas.

Es frecuente que la creatividad en el diseño se oriente a buscar nuevas soluciones sin necesariamente comprometerse con las necesidades y el comportamiento de las personas de la sociedad. La condición humana implícita en el diseño es considerada como una obviedad, acerca de la cual no se reflexiona.

La accesibilidad implica una dimensión dinámica, se aplica a la secuencia de actividades que realiza una persona. Refiere a la capacidad de aproximarse, acceder, usar, salir de todo espacio con autonomía, facilidad y sin interrupciones.

En cuanto a la accesibilidad urbana y edilicia no solo se reduce a rampas o sanitarios adaptados. La ciudad actual genera un aumento creciente de las necesidades de movilidad, derivada, en gran parte, de los modelos urbanos dispersos, desestructurados y con separación de usos.

En estas condiciones se hace necesario estudiar, de forma integral, las necesidades y requerimientos de los grupos sociales la ciudad. Para facilitar el diseño de entornos urbanos que simplifiquen y faciliten la vida de las personas serán necesarios instrumentos de intervención y transformación que actúen desde los distintos campos que configuran el espacio urbano.

En cuanto a la edificación, es un hecho cierto que todavía conviven ciertas barreras arquitectónicas. Situación no extraña, debido al mínimo desarrollo de la normativa, a una escasa intervención pública y a la poca formación de la conciencia social respecto a la integración y a los derechos de las personas con discapacidad.

Es responsabilidad de todas las personas generar entornos no excluyentes y no discapacitantes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alba Leticia Magalí López.

Llamamos a Emanuel Cañete.

**Cañete.-** Buenos días.

**Danisa.-** Buendía a todos y todas.

Venimos representación del Centro de Día 5 Sentidos. Yo soy el apoyo de Emanuel, mi nombre es Danisa y escribimos un aporte sobre lo que pensamos, podemos aportar para mejorar esta nueva ley de discapacidad.

Esta audiencia pública nos convoca a repensar en conjunto una sociedad inclusiva de hecho y no solamente en palabras ya que la discapacidad forma parte de la condición humana y ningún ser ciudadano está exento de transitar, relacionarse o vivir esa situación.

En los aportes y contenidos de la nueva ley de discapacidad debe primar, como principio rector, tal como lo dice la Convención, el respeto a la dignidad inherente, autonomía individual, incluida la de tomar las propias decisiones y la independencia de las mismas. Las nuevas reglamentaciones deberán reafirmar el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos, garantizando el goce efectivo a las personas con discapacidad e igualdad de condiciones con las demás.

Es por ello que debemos entender que las personas en situación de discapacidad son, ante todo, personas. Al igual que cualquier sujeto, tienen una historia particular, necesidades, gustos, intereses, aspiraciones, proyectos, etcétera. Entre el estado, entre todos, todas tenemos la obligación de garantizar que puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, sin discriminación alguna.

Es nuestra responsabilidad como ciudadanos y ciudadanas, erradicar los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, promoviendo la toma de conciencia en torno a las capacidades y favoreciendo las aportaciones de estas. Por eso mismo, es menester sensibilizar a nuestra sociedad, adoptando medidas inmediatas, efectivas y adecuadas. Extendiéndose estas en los ámbitos públicos y privados, con formaciones y capacitaciones obligatorias, continuas, permanentes y actualizadas en trato adecuado y accesibilidad universal. Tal como se promueve en el Programa Córdoba Inclusiva.

Incluyendo entre estas medidas para tal fin, garantizar el acceso a la legislación vigente en materia de discapacidad, facilitar a las personas con discapacidad su desempeño en la comunidad, disminuyendo, neutralizando las desventajas que su condición le provoca, permitiendo su total inclusión en los ámbitos educativos, laborales y sociales.

Asegurar una accesibilidad plena en materia de seguridad y autonomía en los espacios de dominio y uso público para el desarrollo de actividades diarias sin restricciones. Sensibilizar a la sociedad para brindar un trato adecuado y no discriminatorio hacia las personas con discapacidad, haciendo un especial hincapié en el reconocimiento de la diversidad. Dicha formación y capacitación podría estar dirigida, entre otros, a establecimientos educativos públicos y privados, desde nivel inicial hasta el universitario, inclusive, empresas públicas y privadas y todo organismo público en todos los niveles del

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

estado.

Está en nuestras manos y voluntad en cambio tendiente a una mejor sociedad y, sobre todo, inclusiva.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marta Rita Corbalán.

Flavia María Soledad Malone.

Sandra Ferrero.

Lucía Daniela Castro.

Vamos a nombrar a los diez siguientes oradores y oradoras: Norma Perona, Sol Ayelén Medina, Claudia Andrea Arias, Horacio Maximiliano Noble, Valeria Villalba, Cynthia Peressotti, César Guillermo, Adriana Alicia Ávila, Paula Andrea Gordillo, Gianella Blanche.

Llamamos, entonces, a Norma Perona.

**Perona.-** Buenos días.

Mi nombre es Norma Perona. Soy profesora del nivel medio de dos escuelas, una pública y otra privada, en el espacio curricular “Espacio para la Salud”

La escuela es la base sobre la que se apoya el crecimiento de un país. Ningún adelanto tecnológico y ningún crecimiento económico- industrial son posibles, si no se cuenta con una población instruida que participe en el crecimiento.

La escuela es el lugar privilegiado para la realización de programas, proyectos, donde los docentes somos organizadores de las actividades y los alumnos son los partícipes que siempre lo hacen de manera activa. La escuela se convierte así en una escuela promotora de la salud.

Las escuelas promotoras de salud han surgido en la década pasada y son una herramienta del modelo de promoción de salud. Algunos esos lineamientos son: desarrollar las dimensiones aptitudinales con docentes y alumnos, y no solo los aspectos informáticos o conceptuales; impulsar la reflexión, el trabajo y la producción grupal para facilitar el intercambio de experiencias; incluir la educación para la salud como tema transversal en el trabajo cotidiano del aula, de la escuela, de la comunidad.

A partir de estos lineamientos y de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás, es necesario cambiar el enfoque social y deportivo de la diversidad funcional y las barreras actitudinales que manifiesta la sociedad.

En mi caso, en el año 2015, fui invitada por la profesora María Verónica Cajal para trabajar en nuestro proyecto que se llama así: diversidad funcional, objetivos comunes en el deporte y en la salud. Donde queremos una escuela

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



inclusiva en las llamadas aulas heterogéneas, donde haya un cambio en la currícula, en el lenguaje, en las herramientas. Sobre todo, nuestro objetivo está en desarrollar las actividades para que nuestros estudiantes sean partícipes y que seamos formadores de ciudadanos en esta hermosa patria.

Por lo tanto, uno de los objetivos es desarrollar estrategias vinculantes de articulación e intercambio entre personas, instituciones que decidan asociar esfuerzos, experiencias y conocimientos para lograr fines comunes, reconociendo la diversidad de contexto en que se desarrolla la vida y los jóvenes adolescentes, propiciando espacios de aprendizaje y orientando a los jóvenes en la toma de elecciones conscientes y responsables de su propia de su propia salud y de su comunidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sol Ayelén Medina.

Llamamos a Claudia Andrea Arias.

**Arias.-** Buenas tardes a todas y todos.

Muchísimas gracias por darnos las oportunidades a padres y madres que tenemos personas con discapacidad.

Yo vengo en representación de mi hija, María Macarena de la Esperanza, que hoy tiene cinco años, tiene displasia broncopulmonar por lo cual tuvo que usar oxígeno desde que nació y está con una serie de rehabilitaciones.

Así como otras mamás y papás hablaron sobre qué tema tocar en esta convocatoria, yo elegí uno, son muchos, pero elegí transporte. Hoy se tocó, pero voy a profundizar un poquito por la vivencia.

Nosotros, con Macarena, nos tocó, justamente, parte de la pandemia, no había vehículo y nosotros a nuestro vehículo lo habíamos vendido. El que habíamos comprado venía de Brasil, por lo tanto, no teníamos vehículo.

Fue muy difícil estar sin transporte. No vivo en la montaña, vivo en Sierras Chicas, Talar, pero no teníamos frecuencia, teníamos que pedir a algunos vecinos o alguien que nos acompañara al tema transporte.

Quiero tocar cuatro puntos para no dispersarme. El transporte público y privado; el tema que hace que vincula con eso es la franquicia de AFIP, por la adquisición de vehículos; el tema de las empresas concesionarias de la red vial. Son los cuatro ejes, cosa que me pare a tiempo.

Respecto al transporte público, ¿qué es lo que nos? Los que somos acompañantes, acá en la provincia, hacemos en la Dirección de Transporte el correspondiente pase. Como hoy el arquitecto manifestó, nosotros tenemos hasta tres personas de acompañante. ¿Cuál es el primer obstáculo que tenemos? Mi hija que, si bien es menor de edad, pero tiene 16 años y según el nuevo Código tiene ciertas habilidades porque a partir de los 14 años puede, podría estar como acompañante. Lo que buscamos con esto es que, realmente, podamos hacer como el Código Civil que se unificó –soy abogada, por eso, voy a hablar de este tema– es que podamos unificar toda la legislación

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

que tengamos, todo en esta ley. Ese es un punto muy importante. El primer obstáculo que tuve fue este.

El otro tema es el transporte público interurbano. Acá tenemos que están adaptados los transportes, pero para los que hacemos interurbano, no tenemos la posibilidad. Con mi altura, como la doctora Marité, tengo que hacer un gran esfuerzo para poder subir el primer escalón. Teníamos que ir con tubo de oxígeno y, los choferes dicen “como es materia peligrosa, no pueden subir”. Andábamos, no con mochilitas porque en esa época no nos daban mochilita y tenía que usar oxígeno las veinticuatro horas. Me trasladaba una hora y a la vuelta, tenía que andar con pañuelo blanco para que me abrieran el camino.

Creo que lo del transporte público, en cuanto al pase, la posibilidad de que si hay otra persona acompañante que no sean los padres porque los padres tenemos que hacer otras cosas y tenemos que cuidar al resto de la familia porque no es el único hijo o familiar, el tema del pase.

El otro tema con respecto a los choferes es que hay carteles, como la empresa Fonobus, que pone “no haga mal uso de este certificado” por el pase. Yo me enojé y le dije: “¿Cómo mal uso?” y me dijo: “Porque algunos papás y mamás lo usan para ir a bailar”. Honestamente, me salió la abogada de acá y le dije: “Vos me llevás o tenemos que acreditar que vamos a llevar a nuestros hijos y algunos no”.

El tema del cupo. Dos personas. Me ha pasado, yendo a trabajar que hay jóvenes que se han golpeado, porque el chofer no los dejaba subir porque ya había dos personas que estaban llenando el cupo de los pasajeros. El colectivo iba vacío, pero como iba un policía y una persona discapacitada, no los dejaban subir.

El otro tema: el tema del peaje vinculado en la ciudad de Córdoba, el Camino de las Sierras no nos habilita a que hagamos el trámite de eximición ahí en el acto. El resto de las provincias, yo llevo el Certificado de Discapacidad y me habilitan en el acto. Córdoba, Camino de las Sierras, tengo que esperar dos o tres semanas para que me habiliten para tener el pase.

El otro tema es el tema de la AFIP, de la cuestión de la franquicia que es muy importante que se trabaje. Yo mandé, oportunamente, a la Andis un pedido y me explicaron que iba estar esto porque los que necesitamos... El tema de la franquicia es un porcentaje del tema del IVA. Los planes de ahorro no entran. Lo cual habría que repensar de incluirlos porque ¿AFIP qué te pide? Capacidad económica y te pide que vos tengas que usar para transportar a la persona discapacitada en eso. Como, en el caso de nuestra hija, no tiene una discapacidad o una imposibilidad de trasladarse, motriz, sino que tenemos que llevar tubos de oxígeno ante alguna dificultad, obviamente que no se ve.

Eso serían los puntos. El transporte privado que me encontré con algunas personas de la Paz que les pasa exactamente lo mismo, que no hay esa posibilidad.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Arias.-** Muchas gracias. Les agradezco. Yo pude esperar siete años por una

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

ley del abogado del niño y vamos a estar acompañando en lo que necesiten.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Horacio Maximiliano Noble.

Les rogamos respetar el tiempo. Hay un llamado a los cuatro minutos y uno a los cinco. Hay muchas y muchos expositores.

**Noble.-** Hola. Buenos días.

Muchas gracias a la Agencia Nacional de Discapacidad por permitirnos disertar sobre esta ley.

En la sanción de la Constitución y los tratados internacionales, los discapacitados tuvimos un marco regulatorio diferente, se consagró el artículo 27. Si bien este artículo es de fundamental importancia porque consagra presupuestos mínimos, estándares internacionales que se relacionan con otros derechos, como la educación y la cultura, tenemos que tener una ley que contemple otros derechos laborales, el *mobbing*, las jornadas laborales, la accesibilidad que, si bien está en la Ley de Discapacidad, no se cumple.

Yo, como ciudadano cordobés e integrante del Poder Legislativo, se darán cuenta que soy abogado, padecí lo que en derecho laboral se llama *mobbing*. A mí se me asignó como lugar de tareas una biblioteca. Una biblioteca, cuando yo soy abogado, una biblioteca que no tenía ningún estándar mínimo. ¿Por qué una biblioteca que está adaptada para personas videntes, no para un ciego? ¿Por qué tengo que hablar hoy de segregación, de discriminación, de barreras por parte de autoridades provinciales que no nos incluyen, que no adaptan la Convención a nuestras leyes internas? ¿Por qué tenemos que hablar de eso en vez de seguir extendiendo estándares internacionales, de seguir cumplimentando la Convención?

Para el futuro, esta ley, además de garantizar estos marcos deberá tenernos en cuenta, deberá garantizar la accesibilidad, la tecnología. Tenemos dispositivos electrónicos, como el dispositivo Procer, como computadoras que se les pone programas que hablan para poder cumplimentar nuestras tareas.

Yo, como ciudadano, quiero comprometerme en el gobierno de Córdoba, que me cambien de lugar de trabajo.

A la Nación le pido que creemos un organismo a fin de tutelar nuestros derechos y que, en caso que corroboremos que la discapacidad no se está cumpliendo de las provincias, aquella Nación accione judicialmente, contemplando el artículo 117 como un derecho fundamental, a los fines de que se resguarden los derechos fundamentales.

Como dice el doctor Rey, los tratados internacionales no son productos de vidriera, son para ser gozados dentro del interior de la Nación y en beneficio del pueblo. Quiero tener unas jornadas inclusivas, quiero hablar de labores dignas que tutelen nuestros derechos fundamentales.

Muchísimas gracias, cordobeses. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Valeria Villalba.

Cynthia Peressotti. Adelante.

**Peressotti.-** Muy buen mediodía a todos.

Mi nombre es Cynthia Peressotti, soy licenciada en psicopedagogía. Autora del libro *Inclusión laboral de personas con discapacidad*, Metodología y práctica. Actualmente, soy presidenta de la Fundación Sawabona, cuyo principal objetivo es la inclusión laboral de personas con discapacidad en el mercado abierto. Por estos motivos, hoy quiero acercar mi aporte, exclusivamente, a la temática que tiene que ver con el derecho al trabajo y al empleo.

A nosotros llegó un proyecto de ley sobre el que estuvimos analizando todos los profesionales de la Fundación Sawabona en conjunto con Otium y Kamay.

En líneas generales, si solo prestamos un poquito de atención, nos vamos a dar cuenta de la gran diversidad de características y, también, necesidades de las personas con discapacidad. En este sentido, propongo que en la ley hablemos de “equidad de condiciones” y no de “igualdad de condiciones”.

También, en el proyecto que hemos leído, que se utiliza vocabulario como “inserción” o “colocación” que, en algún sentido, cosifica a la persona, entonces, la propuesta es, simplemente, hablar de “inclusión”.

Más específicamente, en el articulado que nos llegó, el artículo 24 habla de la inserción laboral con apoyo, que yo titularía inclusión laboral con apoyo, pero lo importante aquí es lograr definir qué es el apoyo. Y, más importante aún, es que en el texto estén explicadas cuáles son las características y las implicancias de los apoyos. Justamente, para asegurarnos que, esos mismos apoyos, sean lo suficientemente variados para poder dar respuesta a toda esta diversidad de la que vengo hablando.

Les doy un ejemplo cortito, como para que nos demos cuenta de qué trato de decirles: si me pongo hablar de la inclusión laboral de una persona con discapacidad motriz o sensorial, muy probablemente, ese apoyo va incluir o va a implicar adecuaciones edilicias. Pero si hablo de la inclusión laboral de una persona que tiene discapacidad intelectual o psicosocial, el apoyo va a implicar, empezar, la figura del acompañante o asistente, además, va a implicar un trabajo interdisciplinario de diversos profesionales del área de la salud que puedan, en un primer momento, propiciar el desarrollo de habilidades laborales para que, cuando llegue el momento de su inclusión, puedan hacerlo de manera realmente tranquila y eficaz y derribar todos los prejuicios que aún tenemos como sociedad.

No nos quedamos ahí porque, seguramente, el apoyo también va a implicar un seguimiento. En un primer momento, va a necesitar mayor trabajo, mayor cantidad de horas y eso va a ir disminuyendo, pero el seguimiento es lo que va asegurar, en un primer momento, el mantenimiento del empleo y, más importante aún, va a propiciar una promoción de la persona dentro de su ámbito laboral.

En otras palabras, lo que quiero decir y considero fundamental es que, en la nueva ley, todos los conceptos que estén vertidos sean desarrollados con la precisión y la extensión suficiente para que evitemos ambigüedades y vacíos. Justamente, lo que vemos como profesionales y en el diálogo con personas con discapacidad, estas ambigüedades son las que, a la hora de llevar a la realidad la inclusión, se transforman en barreras. Barreras que imposibilitan la inclusión laboral.

En este mismo sentido, en el proyecto hay un artículo que habla de unidades que promuevan el desarrollo de capacidades y las habilidades de las personas con discapacidad. Ahí, también, mínimamente, explayémonos y expliquemos o digamos cuáles son las unidades porque, en serio, es muy necesario que estén explicadas, no solo para evitar ambigüedades, sino para asegurar esta variedad necesidad para dar respuesta a todas y cada una de las necesidades de las personas con discapacidad.

En este sentido, en los últimos artículos habla de beneficios impositivos, cupos laborales, reservas laborales, todas son medidas de fomento, realmente, muy importantes, muy valoradas por nosotros, pero creemos que falta agregar una etapa de concientización y difusión, no solo en relación a estas medidas porque abren puertas y no son conocidas, sino principalmente al concepto de discapacidad y al concepto de inclusión. Como siempre digo, la desinformación es la principal generadora de temores, los temores derivan en prejuicios y los prejuicios son las barreras que nos cierran las puertas a la hora de incluir. (*Aplausos.*)

Para concluir, valoro mucho la reforma de la presente ley, en particular porque el objetivo es acercarla a los valores de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Solo quería agregar, en este sentido, que no puede ir nunca en detrimento de ni uno solo de los derechos que ya gozan las personas con discapacidad a partir de la ley vigente.

En este mismo sentido, será sumamente importante que, a la hora de reglamentar, no solo tratemos de hacerlo con agilidad, sino que en la reglamentación participen activamente todas las personas con discapacidad y, además, todos los sectores relacionados, como estamos haciendo ahora.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Aprovecho para aclarar, ya lo dijimos en el inicio, no hay un proyecto de ley. No sé a cuál proyecto se habrá referido la expositora. El apoyo que se presente, es el que se va a construir a partir de los aportes que se están realizando mediante la plataforma *web*, las audiencias y los demás medios que mencionamos al inicio. Esto para aclarar porque quizás genera expectativa, zozobra: no hay un proyecto.

Seguimos. Llamamos a César Guillermo.

Adriana Alicia Ávila.

Paula Andrea Gordillo.

**Gordillo.-** Muy buenas tardes a todos.

Yo voy a leer:

“Miguel se alimenta con una sonda gástrica. La obra social cubre un enfermero por seis horas. Mirta, su mamá, empleada de comercio, paga de su bolsillo otra enfermera para ir a trabajar más horas porque es sostén del hogar, pero cuando esta no viene, tiene que pedir permiso para salir antes, quedando a discreción del empleador dárselo.

Seguramente, muchos y muchas de ustedes conocerán a muchas Mirtas o son las protagonistas, en primera persona, de casos similares a este.

Lo que vengo a expresar, como mamá de Joaquín y como miembro de una Fundación Darte Argentina, no es novedoso, pero sí urgente y necesario para avanzar en la plena efectivización de los derechos para Miguel y mi Joaquín, que se encuentran en situación de discapacidad.

Se trata de dos cuestiones que, desde hace años, diversas organizaciones ya han puesto en la agenda de discusión pública. En primer lugar, la inclusión en la nueva ley de discapacidad nacional o en la modificación de la Ley de Contrato Trabajo vigente, de la reducción automática y universal del 25 por ciento de la jornada laboral, opciones de teletrabajo y licencias especiales por tratamiento a uno de los padres, sin distinción de género, adoptante pleno o que posea la guarda jurídica, tutor y/o encargado de hijos, hijas con discapacidad, que desempeñe sus actividades en el ámbito público o privado.

En segundo lugar, la modificación de la edad mínima jubilatoria de dichos sujetos. Así como la revisión de otros requisitos específicos para obtener este beneficio.

Si bien hubo, en estas cuestiones, logros municipales y provinciales, como la Ordenanza 9.856, en nuestra ciudad, la ley pionera en Santiago del Estero. 5.711, ya en 1988 y otras similares en Mendoza, Santa Cruz y Neuquén, no han tenido alcance nacional. Se trata del reconocimiento de un derecho social que garantice equidad a los padres, madres, trabajadores y trabajadoras, pero que sus destinatarios finales son los hijos con discapacidad.

Parece obvio o de sentido común, el hecho de que los padres y madres tengamos tiempo para el acompañamiento y cuidados especiales que requieren nuestros hijos e hijas. Parece obvio que esto una condición necesaria para el progreso en sus autonomías, independientemente de la edad, de la existencia de figuras de apoyos, como los acompañantes terapéuticos o del tipo de discapacidad, especialmente, cuando se trata de discapacidades intelectuales y psicosociales permanentes.

No hablo solo de disponer de tiempo para tramitar en las obras sociales, los hospitales, reuniones en centros educativos o de rehabilitación, acompañamiento en deportes y actividades recreativas, sino del día a día de nuestros hijos e hijas, de la crianza cotidiana.

Sin embargo, esta obviedad no parece ser tal. Ya que, exceptuando algunas normativas como las recién mencionadas, no ha sido reconocido a

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

nivel nacional.

Nuestro país hizo un importante adelanto al aprobar, en 2008, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconociendo a ellas y a sus familias, el derecho a recibir la protección y asistencia del estado. Sin embargo, es necesario avanzar desde este reconocimiento simbólico a medidas concretas y viables, como las aquí solicitadas, que reconozcan a las familias como actores sociales claves para la efectivización de los derechos de nuestros hijos e hijas. Esto sí sería un progreso real en las obligaciones que el estado nacional ha asumido en materia de discapacidad.

El espíritu de una nueva ley, desde un modelo social, quiere trascender las miradas asistencialistas de las personas con discapacidad para verlas como sujetos activos y de derechos, pero en este camino no podemos dejar de desconocer que las tareas de acompañamiento que realizan las familias son una condición *sine qua non* para nuestros niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad para que puedan, progresivamente, efectivizar esa condición de sujetos de derechos.

Joaquín tiene 21 años y parálisis cerebral hipotónica. Alcanzar una mayor autonomía y goce de derechos va a depender no solo de rehabilitación, escuela y de un entorno que derribe barreras objetivas y culturales, sino del tiempo de calidad que nosotros, su familia, podamos brindarle”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Son las 14:04. Vamos a hacer un cuarto intermedio.

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Bien. Llamamos, entonces, Gianella Blanche, ¿se encuentra presente? No.

Llamamos a Federico Galindez del Barco. Adelante, por favor.

Les rogamos tomar asiento. Muchas gracias.

**Galindez del Barco.-** ¿Qué tal? Buenos días a todes.

Mi nombre es Federico Galindez. Vengo en representación de la Federación Converger, que es una ONG de segundo grado, sin fines de lucro.

En primera instancia, nos parece oportuno señalar que aplaudimos esta iniciativa y que estamos convencidos de qué, si bien es imprescindible garantizar la igualdad de oportunidades, para poder contemplar la diversidad que existe en el universo de la discapacidad, hay que brindar la posibilidad de que cada una de las personas con discapacidad acceda a lo que ella, de manera singular, necesite para tener una buena calidad de vida.

En este sentido, consideramos que el paradigma de la equidad resulta más útil y justo que el de la igualdad. La homogeneización que produce la idea de igualdad, puede aplastar las singularidades y ocultar el reconocimiento de las necesidades particulares que promuevan la autonomía e inclusión de las personas con discapacidad, como sujetos plenos de derecho. Así, se puede

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

terminar cercenando, involuntariamente, esos mismos derechos que se intentan promover.

Nos resulta imprescindible que todas las personas con discapacidad sean incluidas en esta nueva ley. Existen personas para quienes hablar, jugar o moverse no es tarea fácil. Las personas con esta problemática cuestionan indefectiblemente los modos de relación que corrientemente llevamos adelante dentro de nuestra sociedad. A este cuestionamiento se le ha respondido, históricamente, con el aislamiento y la segregación.

Hemos visto que estas personas con discapacidad severa no están contempladas en muchos proyectos de ley, creando así un vacío que no hace más que desconocerlas y ocultarlas, desdibujando sus derechos. Es por todo esto que creemos necesario tenerlas presentes en esta nueva ley.

Sostenemos que es de suma importancia que, esta nueva ley, mencione, reconozca y se adecue plenamente a la Ley 24.901 y, como dijo una persona anteriormente, a respetarla. Para que las personas con discapacidad y sus familias puedan seguir beneficiándose tanto de las prestaciones ya contempladas en el marco básico, como de aquellas que pudieran ser incorporadas. También, debe explicitar de dónde provendrán los fondos y garantizarlos para que todas las personas con discapacidad de la Argentina puedan gozar el ejercicio de sus derechos.

Aquí es importante señalar, en particular, respecto del marco normativo y, sobre todo, el rol del estado, no como responsable, sino como garante obligatorio de estas prestaciones, que no son más que el ejercicio y goce de un derecho adquirido por y para las personas con discapacidad.

Entendemos, también, que es menester estipular cómo se van a articular las diferentes esferas estatales para lograrlo y especificar qué le compete a cada una. Así, consideramos de vital importancia para garantizar que las personas con discapacidad logren un acceso pleno a sus derechos, señalar con qué recursos se va a implementar la presente ley.

En este sentido, creemos fundamental que las personas con discapacidad, a través de esta nueva ley, sigan contando con los fondos del Sistema Único de Reintegro, con el Fonadis, es ley de cheque, con las partidas concretas establecidas en el presupuesto anual de cada ámbito estatal y con todos los otros recursos que también puedan ser agregados al sistema.

Todo esto, a los efectos de asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera gratuita. Es decir, que no tengan que pagar para poder gozar de los mismos, ya que es el Estado, las obras sociales y los demás entes financiadores los que deben velar por dicho fin. Dado que son ellos quienes disponen de los recursos para hacerlo.

Aquí, nos parece oportuno recordar las palabras que el intendente de la ciudad de Córdoba, Martín Llaryora, pronunció la semana pasada respecto de dos cuestiones que entendía como fundamentales: por un lado, la importancia de los fondos, y, por otro, el rol de las ONG. Respecto a la importancia de los fondos, señalaba que resulta imposible llevar adelante un proyecto y garantizar

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



un derecho sin garantizar los recursos necesarios para su implementación y continuidad en el tiempo. Respecto de la ONG, las entendía como un eslabón imprescindible para la efectiva llegada de las políticas de discapacidad al territorio de aplicación.

Nosotros retomamos las palabras del intendente y creemos que, en un proyecto de semejante sensibilidad social, es necesario reconocer el rol que las ONG han venido generando para brindar la atención que las personas con discapacidad requieren e, incluso, rescatar de la vieja Ley 22.431, el importante rol que les asignara la misma y que han venido desempeñando de manera ineludible desde hace más de cuarenta años.

En este sentido, consideramos importante también, además del reconocimiento, el fortalecimiento de dicho sector, entendiéndolo como un aliado de suma importancia a la hora de garantizar el acceso de las personas con discapacidad al ejercicio y goce de sus derechos.

Por último, pero sobre todo, coincidimos con el artículo 1 del Decreto Reglamentario de la Ley 24.901, del Sistema de Prestaciones Básicas, a favor de las personas con discapacidad, en que el Estado tiene como objeto garantizar la universalidad de la atención de dichas personas y su efectiva inclusión social, mediante la integración de políticas, recursos institucionales y económicos afectados a dicha temática.

Por último, citamos a Nelson Mandela que afirmó que la protección de un derecho humano fundamental, el derecho a la dignidad y a una vida decente, no puede ser un gesto de caridad, sino requiere es un acto de justicia. Creo que los aquí presentes, así lo entendemos.

Por ello, instamos a las autoridades de los diferentes organismos gubernamentales a que aprovechemos esta oportunidad para mejorar e incluir a todos, brindando las precisiones y los fundamentos teóricos que sean menester para garantizarlo, en todos y cada uno de los ejes que articulan y ordenan esta audiencia.

Aquí estamos y aquí estaremos los miembros de la sociedad civil, cientos de personas, cada vez menos hoy, todos con la firme intención de trabajar en disolver las barreras en pos de la inclusión y para colaborar en lo que sea necesario para impulsar este proyecto, pero también, como contralor para que esta oportunidad no se desperdicie o, simplemente, se deje pasar.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Daniela Muzevic.

Mónica Patricia Gramaglia.

Luisa Delgado.

María Elisa Arrebillaga.

Llamamos a Clider Sosa.

Marco Antonio Rodríguez.

Silvia Sales.

Vamos a nombrar a los diez siguientes oradores y oradoras: María

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Cecilia Molina, Fanny Luciana Luján, Victoria Narvaja, Matías Loyarte, Alberto Alejandro Soria, Verónica Ignacia López, Janet Verónica Soria, Federico Figueroa, Eugenia Cecilia Córdoba, Alejandro Delfor Mazzalia, Cristina Mabel Gentili.

Llamamos a María Cecilia Molina ¿Por qué encuentra presente? ¿María Cecilia?

Fanny Luciana Luján, ¿se encuentra presente?

Victoria Narvaja, ¿se encuentra presente?

Matías Loyarte, ¿se encuentra presente?

Alberto Alejandro Soria, ¿se encuentra presente?

Verónica Ignacia López.

Janet Verónica Soria.

Federico Figueroa.

Eugenia Cecilia Córdoba.

Alejandro Delfor Mazzalia.

Cristina Mabel Gentili. Adelante, Cristina.

**Gentili.-** Hola. ¿Cómo te va? Buenas tardes.

Mi nombre es Cristina Gentili. Soy representante legal e integro a una asociación civil sin fines de lucro, denominada Centro Educativo Mater que, desde su creación, en 1998, ha trabajado por y para las personas con discapacidad. Centro Educativo Mater es un Instituto de nivel medio especial adscripto al sistema oficial de enseñanza.

La propuesta desde nuestras autoridades de una nueva ley de discapacidad en la que propone como alternativa el modelo social, en donde este modelo social promueve y consiste en formar a niños, jóvenes y adultos autónomos, críticos en el papel activo de la sociedad encaminada hacia el cambio de las necesidades políticas, ideológicas, sociales y educativas, es necesario, para formar a estos jóvenes autónomos y críticos, tener una trayectoria de la educación basada en la adquisición de los conocimientos de la oralidad, la escritura, lectura, comprensión de texto, del manejo de la matemática para su independencia y autonomía en el manejo del dinero, además, el conocimiento de las nuevas tecnologías.

Para las personas con problemáticas de aprendizaje se tienen que realizar, en muchos de los casos, adecuaciones curriculares significativas para que, realmente, puedan adquirir pensamiento crítico, reflexivo y autonomía para desarrollarse en la sociedad de forma integrada, inclusiva y activa.

Todo lo que se ha avanzado en estos años y lo que se ha conseguido con todos ellos profesionales que vienen trabajando y trabajan en estimulación temprana, centros de rehabilitación, escuelas especiales de nivel inicial, primario y secundario, talleres de formación laboral, centros y hogares de día, han logrado por esas acciones mejorar en forma permanente y continua el desarrollo de la autonomía y el pensamiento en los tiempos que ellos necesitan.

Con esta intervención de las instituciones educativas especiales,

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

conjuntamente con los profesionales, se puede lograr esa autonomía e independencia de cada persona con discapacidad en sus tiempos. Siempre es fundamental abrir caminos para las personas con discapacidad porque todas las personas son distintas y necesitan aprendizajes distintos, además, tiempos distintos.

La inclusión o integración, que sería el mecanismo al que tiende este modelo social, abre puertas, pero no en las condiciones que toda persona con discapacidad necesita para adquirir esa autonomía, pensamiento crítico y socialización. Por lo cual, no puedo entender por qué se usan términos referidos (*inaudible*) a nuestras instituciones especiales como que segregan o aíslan a la persona, cuando el concepto de la escuela especial brinda toda instancia de trabajar la adquisición del conocimiento con la multiplicidad de tecnologías existentes para que adquieran el conocimiento del pensamiento crítico, autoindependencia, una sociabilización y una formación laboral en igualdad de derechos y condiciones que cualquier persona, como se declara en las convenciones y leyes que rigen en nuestro país para todos los habitantes del territorio nacional.

Por ello, todo modelo, sea cual sea, debe brindar inclusión con accesibilidad e igualdad de oportunidades para todas las personas. Entonces, para llegar a esta premisa se requieren que estén todas las posibilidades y no la implementación únicamente de un lugar determinado. Porque en la realidad de las experiencias en las escuelas comunes, en este sistema de inclusión propuesto, no toda persona con discapacidad logra los objetivos, en este modelo social porque requieren adecuaciones que necesitan mayor tiempo en su aprendizaje y una intervención personalizada del docente. Con la realidad de nuestras aulas, con las cantidades de los alumnos, es imposible para cualquier docente, realizar el diseño universal de aprendizaje en cuarenta minutos parte una cantidad, hablemos de veinticinco alumnos, que no es la común.

Esta metodología de enseñanza personalizada requiere de tiempo. Por lo tanto, debería, primero el estado, brindar las condiciones áulicas y capacitación a los docentes para poder llevarlas a cabo.

¿Estamos en condiciones de realizar este cambio, realmente, para llevar este modo social a la realidad? La Ley 22.431, sancionada en 1981, cumple con los objetivos para los que fue sancionada y puede mejorarse, complementarse o actualizarse. Los cambios que se tienen que realizar para erradicar preconceptos establecidos de nuestra sociedad nunca pueden ser impuestos por una ley o decreto y deben realizarse por políticas de estado que atiendan ampliamente a la diversidad de la problemática de la capacidad en todo el ámbito de la República Argentina.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los siguientes oradores. Estén atentos, por favor, con los carteles bien visibles y en silencio mientras se realizan las exposiciones.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Llamamos a María Macarena Monelli Delgado, Hugo Alberto Pozzi, Luis Eduardo Martínez, Silvia Baccaro, Celeste Garneró Rivero, Elizabeth Alejandra Bacile, Carolina Mariel Mercado, Carolina Martínez, Eduardo Adolfo Günzinger, Miriam Susana Abascal.

Llamamos, entonces, a María Macarena Monelli Delgado.

Hugo Alberto Pozzi. Adelante, Hugo.

**Pozzi.-** Muy buenas tardes.

Un gusto de compartir esta audiencia. Lo vengo a hacer desde la Defensoría del Pueblo y en representación, también, del Comité de Defensores de la Región Centro –Entre Ríos, Córdoba y Santa Fe– y que abarca también todas las defensorías de nuestro territorio, las defensorías municipales.

En ese sentido, quiero comentarles que nuestro defensor ha creado, bajo resolución 11.240/2021, el Instituto de Inclusión Social, con el Programa de Promoción de Derechos para las Personas con Discapacidad. Dicho programa, proyecta propiciar acciones de exigibilidad, accesibilidad y/o restauración de derechos y, además, apunta a trascender una mirada exclusivamente médica para comprender la discapacidad como un constructo social, como un complejo conjunto de condiciones, muchas de ellas creadas por el contexto social, reconociendo así que estas prácticas pueden ser discapacitantes.

Desde esta perspectiva de modelo social, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que el resto de las personas, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Sumado a esto, la mirada se amplía en el concepto de filosofía de vida independiente, que se constituye en un nuevo pensamiento teórico práctico en torno a la realidad humana denominada "diversidad funcional", en donde mujeres y hombres reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidos o incluidas en la comunidad con los apoyos humanos necesarios.

De esta manera, se hace necesario que las personas con discapacidad participen plenamente en la vida económica y social en una sociedad que incluya a todos y a todas, ofreciendo oportunidades en el mercado, promoviendo la innovación y la inclusión laboral. Según el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, se reconoce el derecho al trabajo como un derecho humano fundamental, donde toda persona debe tener la libertad de elegirlo en condiciones equitativas y satisfactorias, y la oportunidad de ganarse la vida percibiendo una remuneración digna con protección social. Son los estados quienes deben salvaguardar y promover el ejercicio del derecho. Incluso, para personas que adquieren una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes.

Hoy, en la Argentina, el 34 por ciento de las personas con CUD trabaja en un sector público, mientras que el 66 por ciento lo hace en el sector privado. En ese sentido, el marco normativo actual establece que tanto el Estado

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

nacional como provincial están obligados a ocupar personas con discapacidad en una proporción no menor al 4 por ciento de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo exclusivamente otorgados para ello.

Ahora bien, el piso del 4 por ciento no es aplicable a sectores privados, lo que lleva a la necesidad de seguir instrumentando políticas públicas para que permitan garantizar la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación para el acceso al trabajo de personas con discapacidad.

Siguiendo lo anteriormente expuesto, es que desde esta Defensoría y el conjunto de las defensorías, sugerimos que la nueva ley de discapacidad tenga una mirada activa y comprometida con los derechos laborales de las personas con diversidad funcional.

Para tal sentido, resulta pertinente aplicar incentivos para la contratación de personas con discapacidad en el ámbito privado, extendiendo de esta manera el cumplimiento de 4 por ciento del cupo laboral en este sector con instancias de control y regulación por parte del Estado.

Ofrecer créditos a tasa cero para empresas que contraten a personas con discapacidad a los fines de adaptar los espacios de trabajo para que estos sean inclusivos, eliminando todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad y comunicación.

Fomentar el cumplimiento del sistema Empleo con Apoyo, cuyo objetivo es la incorporación laboral y mantenimiento de un puesto de trabajo remunerado por parte de las personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. El apoyo es proporcionado por el preparador laboral profesional que va a acompañar al trabajador con discapacidad en todo su proceso de integración social y laboral hasta que pueda hacerlo de manera autónoma. Consideramos que esta prestación debiera ser cubierta por la obra social correspondiente al empleo que adquiera la persona con un tiempo estimado de seis a doce meses.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Luis Eduardo Martínez.

Silvia Baccaro.

Celeste Garneró Rivero.

Elizabeth Alejandra Bacile.

Carolina Mariel Mercado.

Carolina Martínez.

Eduardo Adolfo Günzinger.

Miriam Susana Abascal. Adelante.

**Abascal.-** Buenas tardes.

(*Lee:*) “En representación de la Universidad Provincial de Córdoba, como institución de educación superior pública, queremos expresar nuestro aporte para el eje educación.

Si bien, venimos trabajando en un documento más amplio, las multidimensiones que consideramos necesarias deben tratar esta ley para una

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

reforma estructural del sistema educativo obligatorio y, también, los aportes desde la educación superior. En este tiempo asignado, nos vamos a detener específicamente en la formación, en la función de la formación para los diversos sujetos sociales. Formación que consideramos tiene que contribuir a reflexionar sobre el rol que cada uno ocupa para la construcción de una ciudadanía democrática.

La desigualdad estructural en la que se encuentran las personas con discapacidad, generada por las barreras físicas, comunicacionales, culturales y actitudinales que anteponemos como sociedad, requiere una revisión de las posiciones que los y las profesionales y ciudadanos asumimos ante la participación de las personas con discapacidad en los diversos ámbitos de la vida. Justamente, para no ser agentes que con nuestras actitudes, normas que generemos o prácticas que realicemos reproduzcamos desventajas, segregación o exclusión en nuestros espacios sociales de actuación.

Es necesario que en esta nueva ley de discapacidad se enuncie explícitamente, como parte de las estrategias prioritarias para motorizar un cambio cultural que valore a las personas con discapacidad como ciudadanos con plenos derechos, que se requiere de procesos de formación transversal obligatoria desde la perspectiva de discapacidad y el enfoque de derechos humanos en toda la ciudadanía.

Un primer lugar clave es la incorporación de contenidos en la educación inicial, primaria de niños y niñas, como así también en la educación secundaria de adolescentes, priorizando la concientización en los valores de la diversidad humana y en el uso de medios de comunicación, como la Lengua de Señas Argentina, el braille y sistemas alternativos de comunicación.

También, es un pilar fundamental la formación continua en el personal docente y no docente en servicio en las instituciones educativas de todos los niveles y modalidades, atendiendo al requerimiento de formación específica de las y los docentes en estrategias de enseñanza y evaluación inclusivas, como así también en el uso de herramientas para producir recursos didácticos con formatos accesibles.

También, es prioritario que se incorpore en las currículas o planes de estudio de todas las profesiones que otorgan titulaciones de pregrado, grado o posgrado, contemplando la mayor profundización en contenidos específicos para las diversas profesiones que se desempeñan en los ámbitos sociales que brindan servicios prioritarios, como la salud, la educación, los contextos sociocomunitarios, la cultura y el arte, el deporte y la recreación, el turismo, comunicación social, el derecho, la seguridad, la infraestructura edilicia y el transporte, la administración pública y empresarial, entre otros.

También, es necesaria la formación de profesionales que llevan a cabo los procesos de selección laboral para que garanticen la accesibilidad. La capacitación de agentes a cargo de prestaciones de servicios públicos y privados, la concientización de la ciudadanía a través de las campañas de difusión en medios de comunicación. Se concibe así, entonces, a la perspectiva

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

de discapacidad que tenga la misma fuerza que ha tenido la perspectiva de género, la implementación de la “Ley Micaela” y su obligatoriedad, y las rupturas que supo conseguir en las estructuras sociales para que hoy podamos, como sociedad, tener otra concepción respecto a los géneros y a las identidades. Porque consideramos que esta perspectiva es una oportunidad para la formación en valores humanos y saberes que permiten a los diversos sujetos sociales asumir roles comprometidos en la necesaria transformación de una sociedad más justa e inclusiva”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los siguientes oradores: Gabriela Migueltoarena, Julieta Anabel Sánchez, Calorina Forchino, Dahyana Georgina Curti, Gustavo Pablo Alejandro Díaz, María Inés Vissani, Marina Vivot, Rosa Génova, Araceli Milagros Romero y Paula Lucero.

Llamamos, entonces, a Gabriela Migueltoarena.

Julieta Anabel Sánchez.

Carolina Forchino.

Dahyana Georgina Curti.

Gustavo Pablo Alejandro Díaz.

María Inés Vissani. ¿Sí? ¿María Inés? Adelante.

Sí. Carolina Forchino, 83. Adelante, Carolina.

**Forchino.-** Buenas tardes a todos y todas.

Me voy a presentar: me llamo Carolina Forchino, soy de Córdoba capital. Tengo una condición-discapacidad –o como ustedes lo quieran llamar– que no se conoce o que, por lo menos, muy pocas personas, cuando yo digo qué es, me dicen: “Ah, es tal o cual cosa”. Se llama artrogriposis múltiple congénita. Seguramente, si yo se los digo así, me van a decir: “No entiendo nada”. “¿De qué estás hablando?” Es una patología que se forma en el vientre materno –o sea, yo a esto lo tengo de nacimiento– y que a mí me impide flexionar rodillas y codos. O sea, yo tengo rigidez en las rodillas y en los codos.

Por eso, me parece sumamente la invitación a esta nueva ley y muy agradecida también a los disertantes, que dicho de paso, quiero destacar a Marité que me ha hecho emocionar hasta las lágrimas con su discurso, porque plasmó cosas que a mí me hubiera gustado decir y que muchas veces no me animo.

Soy periodista, soy locutora. Llevo una vida dentro de todo normal, pero en la calle no me puedo manejar sola, porque la infraestructura edilicia o están muy rotas las veredas o no me siento segura para transitar.

Por ese lado, bueno, es un poco lo que a mí me pasa, pero con respecto a la ley, principalmente... o sea, yo, personalmente, como profesional no me he podido insertar laboralmente. Sí estoy colaborando en una fundación, hago toda la parte de prensa y, también, desde ya hace dos años, vía virtual...esto empezó en la pandemia... Esto fue idea del grupo de artrogriposis de WhatsApp, del grupo de Argentina, que empezaron los papás planteándose

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

que había muchas personas que habían tenido bebés o niños que lo tenían y que con el tema de la pandemia, se cerraron todos los centros de rehabilitación, no sabían cómo manejarse con esos chicos. Y dentro de un hogar realmente ellos ponían toda la voluntad del mundo, pero como papás, era difícil.

Entonces, a mí se me ocurrió que nos juntemos una vez a la semana, los jueves, buscamos un horario en el que todos pudiéramos, que eran las 18:30 horas donde la mayoría se sienta un rato a merendar, y por ahí es lindo también compartir una charla. Entonces, con profesionales, todo en forma gratuita, los íbamos orientando a los papás a través de las experiencias de vida nuestras, cómo nos fuimos formando dentro de la patología, y también los profesionales ayudando a cómo podían desde la casa hacer algunos ejercicios para mejorar la calidad de vida, porque esta patología no requiere ni medicación ni nada, simplemente, requiere movimientos, mucha rehabilitación.

Entonces, es importantísimo que las obras sociales cobren toda la rehabilitación en estos casos, porque si nosotros perdemos el ritmo de rehabilitación, nos endurecemos por completo. A mí me ha pasado que en períodos he tenido que suspender la rehabilitación y ha sido difícil, porque me endurecía mucho.

Entonces, eso es. Obras sociales y el cupo de discapacidad laboral que se cumpla. Eso es todo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Ahora sí, María Inés Vissani.

**Vissani.-** Buenas tardes.

Mi nombre es María Inés Vissani. Tengo 45 años. Oriunda de la ciudad de Almafuerde. Soy médica clínica y vivo en Córdoba capital.

(*Lee:*) “A los 13 años por un osteosarcoma, que es un cáncer de hueso, tuvieron que amputar mi pierna derecha. Recuerdo cómo cambió mi vida y la de mi familia a partir de ese momento. Más allá de los tratamientos, la lucha por la rehabilitación posterior y las prótesis que me daba mi obra social, que no eran acordes a mis necesidades ni requerimientos. Hasta que un día me cansé y dejé de usarlas. Es así que terminé el secundario y realicé toda mi carrera universitaria sin una prótesis ortopédica.

Uno de los tantos recuerdos que tengo del colegio secundario es cuando me hacían ir a presenciar las clases de educación física de mis compañeros y así yo, calentando el banco, obtenía mi presente, cosa que me daba muchísima vergüenza. Un día, supongo que por pena o porque fue su manera de incluirme, la profesora de educación física me dio el silbato en una clase de hándbol para que hiciera de réferi. ¡Yo que no conocía ni el juego ni las reglas! Fueron los peores cinco minutos de arbitraje de la historia de la humanidad. Me sentí muy frustrada y le pedí a mi mamá que hablara al colegio para que me justificaran las faltas y así no volver a las clases de educación física.



Hace treinta años atrás, no se hablaba tanto de discapacidad, mucho menos de inclusión y siendo de una localidad tan pequeña, todo se complicaba mucho más. Así finalizaba mi corta relación con el deporte.

Recién a los 41 años de edad llega el deporte nuevamente a mi vida, paradójicamente de la mano de un cáncer de mama que me detectaron en el año 2018 y buscando por internet personas que estuvieran pasando lo mismo que yo, conocí a la fundación Amazonas de Córdoba, un grupo de mujeres y un hombre, atravesados por el cáncer de mama, pero que además realizaban una actividad deportiva que ayudaba a fortalecer la musculatura torácica y a mejorar el drenaje linfático del miembro superior para evitar el linfedema, secuela tan temida de la cirugía que nos realizan.

Es así como hoy orgullosamente puedo decir que formo parte del primer equipo de remo en bote dragón de personas con cáncer de mama de la provincia de Córdoba (*Aplausos.*) (*Sollozos.*) Aprendí el significado del trabajo en equipo, la disciplina, el entrenamiento, ir a competir a otras provincias, conocer a otros equipos deportivos del país, sus distintas técnicas de remo, la adrenalina que nos une en cada regata, el significado de ganarnos a nosotros mismos e ir mejorando nuestros propios tiempos. Hoy puedo sentir la felicidad de estar incluida en un equipo deportivo y de cómo el deporte cambió mi vida.

En este día, vengo a representar a esa nena de 13 años esperanzada en que cualquier niño, adolescente o adulto con discapacidad, sin importar a dónde viva, pueda realizar alguna actividad deportiva. El deporte nos ayuda a sociabilizar, a integrarnos, mejora nuestra autoestima, el deporte es fundamental para nuestra salud física, psíquica y emocional.

¡Por más oportunidades para todos! ¡Por más deporte inclusivo!”

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marina Vivot.

Rosa Génova.

Araceli Milagros Romero.

Paula Lucero.

Bien, vamos a nombrar a los siguientes diez oradores: Juan Manuel Magallán, Lorena Carolina Largura, Jorge Antonio Henn, Juliana Olivero, Mariana López, Agustín Chino, Valentina Godano, Claudia Mabel Pimienta Ávalos, Ana Lidia Chiapero.

Llamamos, entonces, a Juan Manuel Magallán.

Lorena Carolina Largura.

Jorge Antonio Henn.

Juliana Olivero.

Mariana López.

Agustín Chino.

Valentina Godano.

Claudia Mabel Pimienta Ávalos.

Ana Lidia Chiapero.

¿Claudia Mabel Pimienta Ávalos? Adelante.

**Pimienta Ávalos.-** Hola. Buenas tardes.

Escuchando todo lo que se dijo durante la mañana, primero, quiero decirles que es hermoso estar acá (*sollozos*), que nos escuchen.

Yo estoy acá como mamá. Como contaba ella recién, yo tengo un niño de 11 años con una discapacidad de las poco frecuentes, que lo incluye la ley 26.089, que nadie la conoce. Cada vez que tenemos que buscar una prestación para él es imposible. Él tiene síndrome de Townes-Brocks de novo, diagnosticado por la doctora Chirino, quien sigue siendo su médica. Y cada vez que ocurre algo, nosotros tenemos que trasladarnos al Garrahan, porque nos encontramos con un vacío en salud, en conocimiento, de cómo abordar a un niño con una patología diferente, y dentro de ella, la comorbilidad del autismo.

Entonces, tenemos muchas veces como papás... Como ya dijeron otras mamás, somos todo: médicos, abogados, kinesiólogos, terapeutas, maestras. Y la pandemia fue un peso muy fuerte para todos y, también, algo que a nosotros, como papás, que está mi esposo presente, nos impedía viajar.

En cuanto a la nueva ley, me da mucha alegría que se convoque, que se escuche, que aparezcan todos los casos que no estamos, que no somos visibles. Y la discapacidad es rara porque es invisible. Si la hiciéramos visible, no nos mirarían cada vez que vamos a algún lugar con un niño diferente. Y yo siento que yo soy muchos, porque estoy en muchos lados y muchos me conocen, y no paro de golpear puertas y de buscar los tratamientos para mi hijo, de luchar con las obras sociales, de pedir las coberturas al cien por ciento. Porque parece que el CUD fuera un rollo de papel y ese rollo de papel no tiene ningún significado ante una prestadora de salud; sí, si tenés otra obra social nacional que pueda garantizarte dicha cobertura, que gracias a Dios mi hijo la puede tener.

Ante esto lo que más quería decirles y hablar es de la inclusión, de que nos incluyan, que incluyan –como dijeron varias mamás– a nuestros hijos en la escuela, que nuestros hijos por usar pañal no lo diferencia de cualquier otro niño. Mi hijo salió de jardín de infantes y determinaron que tenía que ir a una escuela especial. Nunca nadie evaluó a Pedro: si Pedro sabía sumar, restar o comunicarse, porque es autista no verbal, pero él se comunica perfectamente bien.

Pedro estuvo en silla de ruedas hasta los 5 años y, gracias a la ayuda de las personas que estuvieron muy temprano acá, hoy Pedro camina. Entonces, quería contarles eso.

Quería agradecerles por este movimiento nuevo y que se mueva todo. Y sobre todo que se cumpla, porque las leyes están, pero cuando nosotros golpeamos una puerta nos dicen: "No". Entonces, es muy duro muchas veces remar y saber que no hay agua, sino piedras. Y eso creo que nos pasa a muchos. Y las personas con discapacidad necesitan ser reconocidas, porque son personas que tienen derechos. Y nosotros como papás luchamos por esos derechos, todos los días incansablemente para que tengan esos derechos.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Entonces, lo único que me falta decir o quisiera decirles es gracias, gracias por incluirnos y que se cumpla. Todo proyecto nuevo siempre trae un movimiento nuevo.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Vamos a llamar a los siguientes oradores y oradoras, estén atentos: Xiamara Ponce, Aldo Ceballos, Marta Tenorio, Gregorio Luna, Brenda Aon, Victoria Dalasglio, José Luis Olivo, Marcela Fabiana Santillán.

¿Xiamara?

**Ponce.-** Sí.

**Ordoñez.-** Adelante.

**Ponce.-** Hola a todo el mundo.

Me llamo Xiamara Anahí Ponce. Vivo acá en Córdoba capital y vengo mis amigos que están allá.

Quiero decir que la parte de la ley que todos necesitamos, es muy importante y cosas muy lindas. Como ustedes dijeron, mi obra social, soy Ospil y toda mi familia y van a decir que soy así.

Vivo en Córdoba con mis amigos y profesores que han venido para acá. Me pongo un poco nerviosa y me paso.

Yo siempre voy a estar con todos ustedes. Me he pasado superlindo.

Hay muchos derechos en la ley.

Bueno, acá quería presentarme. La ley tiene que hablar de derechos, de nuestros hijos, muchos apoyos, con muchas experiencias, con mucha energía y con todo eso.

Aparte de los amigos que tengo en Córdoba capital. Vivo acá en Niceto Vega y vine con mis amigos (*inaudible*).

La ley es muy importante. Acá hay que hablar cosas de derechos, tener compañía, tener muchas cosas.

Así que a me encantó todo lo que hicieron esa parte. Me encantaron sus presentaciones y todo me da mucha fuerza y muchas cosas. Necesito que ustedes hablen las cosas, las cosas de las casas, cosas de los familiares y de los compañeros, compañeras, amigos, amigas, novio, novia. Todo eso.

En este proyecto de ley tenemos que trabajar todos, por todos mis amigos que vivimos juntos. Sería bueno que ustedes acompañaran elijan a sus hijos. Gracias por todo el apoyo y los amo mucho. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Aldo Ceballos.

**Ceballos.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Aldo Ceballos, de aquí de la ciudad de Córdoba, más allá de que soy oriundo de Departamento Pocho, pero resido en la ciudad de Córdoba desde hace ya treinta y tres años. Tengo discapacidad visual, mi patología es retinosis pigmentaria. Soy presidente actual de la Fundación Acariciando la Inclusión.

Yo quería hacer unos aportes cortos, precisos y concisos para que se puedan incorporar en los artículos de la nueva ley.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Por ejemplo, hay un problema serio en todas las ciudades argentinas, que es el tema de las rampas, el tema de las veredas, sobre todo, para los discapacitados visuales y discapacitados motores. Entonces, mi propuesta es, si se podría incorporar a la ley, que la Nación o el Congreso dicte una ley por la cual se incorpore un presupuesto, presupuesto urbano para todas las ciudades grandes de toda la República Argentina.

Así como existe un fondo sojero, como existe un fondo para el transporte, que exista también un fondo urbano en el cual las ciudades de todo el país, sobre todo en las ciudades grandes, lo utilicen para las rampas, para mejorar las veredas, para ensanchar las veredas. Todo lo que sería lo urbano.

Las ciudades tienen esa dificultad. Van haciendo de a poco, con mucho sacrificio el tema de arreglar las veredas, pero se hace muy lento todo por la falta de presupuesto y eso pasa en a toda la Argentina. Entonces, si se creara un fondo a través de la Nación, a través de una ley del Congreso y que se incorpore de nuevo, que se incorpore a la ley nueva de discapacidad por la cual haya un presupuesto grande para que las ciudades la utilicen para el tema de las barreras arquitectónicas.

Otro punto es el tema del transporte. Para viajar a otras provincias es muy dificultoso porque, generalmente, las empresas se niegan. Entonces, a veces, no se puede viajar. Creo que debería estar más clara la ley y haber más control.

Otro tema con colectivos de larga distancia es que, por ejemplo, para subir aunque sea en el piso inferior los colectivos no tienen rampas, subir el piso superior es casi imposible, sobre todo si tienen discapacidad motriz. Entonces, por lo menos, obligar en la nueva ley, aunque sea gradualmente, que aunque se en el piso inferior, los colectivos de larga o de media y urbanos, todos, tengan rampa de acceso.

Esos serían los aportes que quiero hacerles y deseo de corazón que la ley salga lo mejor posible, que se apruebe con las mejores medidas y, obviamente, que se tengan de en cuenta todas nuestras opiniones.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Silvina Fontanini. Adelante, Silvina.

**Fontanini.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Silvina, tengo 34 años.

En realidad, quiero hablar de lo que son los derechos en la discapacidad. Estoy un poco que recién no me animaba a querer hablar porque, justamente, tengo tres discapacidades diferentes, tengo hiperactividad, tengo déficit atencional, soy hiperquinética y tengo retraso mental leve.

Me acuerdo muchísimo cuando le iba diciendo si había mejorado a la discapacidad que tenía y cuando le dije a mi papá, si me veía con déficit atencional, me decía: "si ya leíste un libro entero, entonces, no tenés déficit atencional".

Con el tema del retraso mental leve. Sí puede que algunas veces me

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

pongo mal con algunas cosas. Con el tema de hiperactividad, bueno, juego al fútbol, pero es fútbol femenino, que solamente jugamos contra mujeres y para mujeres. Es solamente un grupo de mujeres. A mí, realmente, me encanta porque es el único grupo de amigos que me gustaría que estén acá. Son un grupo de chicas que tenemos, más o menos, la misma edad, salimos a comer asado, vamos a todas partes, todas son casi madre, algunas son novias entre ellas.

Me siento facilitada y contenta porque, realmente, tengo la facilidad de tener amigos. Desde segundo año hasta sexto, hice toda la secundaria en un colegio con modalidad especial, donde los chicos no me trataban bien. Jamás tuve amigos, hasta la edad de veinticinco años, más o menos. Cuando quise entrar en un grupo de jóvenes, entré a un grupo que sea un grupo de una parroquia de Capuchinos, seguramente, la conocen todos.

Entré a Capuchinos, fui la primera vez que conocí a amigos y conocí a gente que quiso estar al lado mío. Cuando dije: "no voy a tener nunca amigos. Si soy la persona que soy, no voy a tener nunca amigos" hasta que pensé en que yo tenía que dar el primer paso para tener amigos. Traté de mostrar mi buena voluntad, mi buena memoria, en las cosas buenas que yo tenía para poder tener amigos.

Yo estoy feliz de estar en una Fundación, a donde voy ahora, que entré, más o menos en el año 200, que es Fundación Otium. Recién estuvimos vendiendo. Es una Organización No Gubernamental, o sea, no depende del gobierno. Realmente, estoy muy feliz de poder estar ahí porque, realmente, ahí conseguí muchos amigos. Les digo la verdad, son chicos con discapacidad y, pero eso a mí no me importa. Lo puedo decir claramente y lo puedo decir sin llorar. Estaba un poco emocionada. Lo puedo decir sin llorar. No me importa si le falta un pie, le falta un ojo, lo que más me importa es la parte que tienen por dentro. A mí, lo que más me importa es si son buenas personas, si tienen buen carácter, si son chicos que van a abrazar, realmente, son mis mejores amigos a pesar de la discapacidad que tienen.

Yo, justamente, quería hablar mucho de eso porque, últimamente, la inclusión casi no existe. Ven a un chico con discapacidad que le falta un ojo, no lo quiere porque tiene un ojo y lo echan afuera.

Soy maestra jardinera para el nivel inicial. Me recibí hace bastante. Esto de ser maestra jardinera me sirvió muchísimo para poder aprender sobre lo que es la educación inclusiva, sobre lo cómo estar con chicos con capacidades diferentes. Me tocó hacer pasantías con un nene que TGD, Trastorno Generalizado del Desarrollo. Estuve re bien con él, lo estuve acompañando. Con eso aprendí bastante. Aprendí muchísimo lo que es la educación inclusiva.

Con el tema de Agencia de Córdoba de Deportes, en realidad, me encantó el tema de que se haya incluido también Agencia de Córdoba de Deportes para que chicos que, por ejemplo, a lo mejor no tienen un pie, puedan ser atletas paraolímpicos.

Es muy fácil lo que les quiero decir con todo esto que es sencillo:

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

tratemos de incluir a que chicos con discapacidad se puedan sentir incluidos. Esperemos que esta ley se pueda cumplir, así podemos sentirnos incluidos.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Elisa Arrebillaga. ¿Se encuentra? Adelante.

**Arrebillaga.-** Hola a todos. Disculpen, me fui un rato porque estaba muy cansada.

En realidad, yo quiero hacer algo que no sé si corresponde, pero quiero felicitar a la doctora Puga porque ella pone el alma y la vida en cada cosa que hace y es una persona apasionada, fuerte y esto tiene que ver con esta convocatoria. Así que la felicito a la doctora. (*Aplausos.*)

Mi nombre es un nombre común, pero no todo el mundo lo dice bien. Yo soy María Elisa Arrebillaga. Trabajo en discapacidad desde el año 1988, más o menos. Hace más de 50 años que trabajo y esta mañana me quedé pensando, cuando estuvo la mamá con su nena de síndrome de Lenox y que ella descubrió el diagnóstico de ese síndrome tremendo porque es muy asustante para los papás con todas crisis diarias. Ella habló de un diagnóstico temprano y, yo no sé, eso no se le puede reclamar a la ley porque depende de los médicos que hayan visto a la nena y hayan podido hacer un diagnóstico claro.

Pienso que la mayoría de los que todos que presentamos reclamos y pedidos, me parece que tenemos que ser conscientes de la situación de crisis mundial que vivimos. Yo estoy muy contenta de vivir en Córdoba porque nuestra gran obra social no nos paga muchísimo, pero nos paga correctamente. Por eso que a veces podemos ser una sociedad estado, deliro con eso.

Tenemos algo maravilloso que es esta Ley de Integración y de Protección a la Discapacidad. En muchísimos países latinoamericanos esto no existe y no todas las provincias bajan y aceptan la ley, como sí la tenemos en Córdoba. Lo que hice, hago nombrando a la gran obra social nuestra, provincial, también lo hago con mucho respeto porque es una obra social que todos padecemos el tiempo de espera, pero cuando comienza a pagar, lo hace en tiempo y forma. Es correcta. Al revés, con otras prepagas que son carísimas, es una vergüenza los honorarios que recibimos. Es importante.

La ley no creo que pueda intervenir en esto, pero los profesionales trabajamos a crédito. Cobramos dentro de los cinco o seis meses y eso también da lugar a que algunos cometen abusos respecto del tiempo de espera.

Cité a la mamá de esta mañana yo quiero hacer una reflexión: los hijos son siempre son caro, es caro tener hijos, es caro afectivamente y caro económicamente. Un hijo con dificultad en el desarrollo es doblemente caro. Primero, por el tiempo que tienen que utilizar los padres, invertir en llevar a traer, golpear puertas, en soportar frustraciones, en soportar *bullying*, en sentir esta cosa que los docentes muchas cosas dicen de “este nene no es para nuestra escuela”, a lo que yo he llegado a decirle “¿Cuál es la escuela para

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

este niño?”. No es para ningún lado. Entonces, los papás sufren frustraciones. La distancia que existe entre el hijo deseado y el hijo real, que es el hijo que nació con una facultad.

También les enseño y hablo siempre con el grupo de colegas que me acompañan en esta tarea, respecto de que los papás tienen derecho a sufrir y sentirse como se sientan, porque no es fácil ser padres y tampoco es fácil ser padre de un niño con una discapacidad.

Yo, lo que aportaría a la ley son dos sugerencias. Una, ver si es posible, que se contemple la atención psicológica, aunque sea por un tiempo, de los papás de un niño con un trastorno de desarrollo porque los terapeutas oficiamos, dentro del paquete de la terapia, de contenedores de los papás. Por lo mismo que dije antes, que un niño con una dificultad es un niño afectivamente caro y doloroso.

No podemos resolver. Sería muy bueno. Ninguna obra social cubre la asistencia psicológica de los papás de un niño con discapacidad y deberían estar contemplada.

Y, otro punto que me parece muy importante es contemplar la especialidad de profesionales que se dediquen a sexualidad en discapacidad. Porque hay una fantasía de que, si los niños son discapacitados, tienen discapacidad, entonces, no tienen sexo. Entonces, nos encontramos en que algunos papás usan canciones infantiles o, los adolescentes miran cosas que son más de niños. Yo hago tanta interpretación: pienso que si es más niños se nota menos la dificultad, pero la sexualidad existe y las personas con discapacidad son seres sociales y sexuales.

Entonces, me parece que sería muy importante que se contemple dentro de la ley, dentro de lo posible de la economía –ya termino– difícil por la que transitamos todos, que se puedan contemplar estas dos áreas.

Nada más y muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marta Espín Tenorio. ¿Marta?

Sigue Gregorio Luna. Adelante, Gregorio.

**Luna.-** Buenas tardes.

Todo el mundo comenta la locución de Marité de esta mañana y yo me la perdí. Habrá que replicarla, de modo que, los que conocen a Marité saben que lo de ella es sanguíneo. Produce todo eso que ella expresa en palabras.

Yo represento, estoy en representación de Amudis. Recientemente, en CABA, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, fue creada la Mutual para personas con discapacidad que se llama Amudis. Nosotros, desde Córdoba, desde el Observatorio de Economía Social, que yo presido, hemos hecho nuestro aporte para que estos amigos, compañeros de Buenos Aires pudieran tener y que es una matrícula nacional.

Quiero referirme al número de personas con discapacidad. Fíjense que, de acuerdo al relevamiento de la última década pasada, las personas con discapacidad llegaban a dos millones novecientos mil y fracción. Ese número,

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

en la década, se ha duplicado. Si a eso le sumamos aquellas discapacidades nuevas, porque nosotros vivimos inmersos en un ambiente, en una sociedad, en un sistema que cada vez genera más discapacidades. Pareciera que la sociedad, el mundo está programado o proyectado para generar discapacidades activas y pasivas.

Fíjense que esos números han hecho cada vez más grande a este colectivo y afecta, mayoritariamente, a las zonas más vulnerables. Yo, como economista, voy a expresar esto: está localizado en aquellos sectores de mayor marginalidad, donde se radican los mayores porcentajes de pobreza y de indigencia, de miseria. Qué coincidencia que, precisamente, esos grandes cordones están desparramados cerca de los grandes centros productivos. De allí que, el mayor crecimiento de las discapacidades se da en la zona del noroeste, donde está Ingenio Ledesma, por ejemplo. En las zonas rurales, con los bunes de la soja, de los productos de las cerealeras, detrás de los grandes pulpos de riqueza, también hay grandes cordones de pobreza, de marginalidad. Allí se localizan mucho grandes porcentajes grande, de crecimiento de la discapacidad como efecto de la contaminación ambiental.

Los ríos están contaminados. Nuestros bosques han sido desmantelados y, a veces, nuestros hermanos consumen productos, agua, que cada vez es más escasa, contaminada. Por eso, sería bueno que apoyemos aquellas discapacidades que son nuevas, que son novedosas, que se están descubriendo. En el Senado está un proyecto de ley para que se declare discapacidad a las personas fibromialgia, con epilepsia refractaria.

¿Qué quiero decir? Que todo esto está atravesado, no solamente, por el derecho, por la justicia, por la falta de justicia, la falta de equidad, por la falta de comprensión, sino también por la economía. Si nosotros a las leyes no le ponemos presupuesto, como decía la compañera recién, no le ponemos números, no les ponemos gasto, nosotros no somos un gasto. El que tiene que generar los recursos para cubrir esas falencias y esas carencias, es el sector público.

Es decir, no alcanza con una economía de goteo, de derrame. No alcanza. Nosotros, los discapacitados cobramos una pensión, una jubilación por discapacidad y es miserable. Es miserable. Es cierto que las personas con discapacidad tenemos un presupuesto extra. Los papás que tienen un hijo una hija con discapacidad. Pero, fíjense, hoy nuestra sociedad en la comunidad internacionales, están ensayando cómo llamarnos a nosotros los discapacitados.

No sé, si será para buscar nuevas formas, para escondernos, para ocultarnos, para lavar sus responsabilidades y culpas. Sí, nosotros somos lo que somos no necesitamos que ellos nos pongan nombre. Yo estoy orgulloso. Tengo discapacidad y ¿saben qué? Casi de la misma ley que estamos queriendo cambiar. Esta ley que queremos cambiar es la ley del proceso y la discapacidad que yo tengo es gracias a la tortura del proceso.

Un día agente público, me voy a subir a un transporte, algo así, y yo le

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



presento el carnet. Me dice "¿discapacitado de qué, es usted?". Yo lo miré y, creo, a veces los silencios pueden más que muchas cosas. Me pidió disculpas. "Disculpe, señor" me dijo.

Nosotros somos los que somos. ¿Saben qué? Cada vez somos más. Somos muchos más y tenemos que hacer sentir el peso. Esto, yo no quiero ser partidocracia, pero esto es política. Los recursos no vienen solos, vienen por la decisión política. Las leyes no se aprueban para que sean palabras bonitas. Tiene que haber presupuesto que la sustente y la cubra porque una ley que no se cumple, no sirve para nada. No sirve.

Con respecto al transporte, quiero decir algo muy importante. Es cierto, a veces, los discapacitados tenemos que hacer antesala y ver la buena voluntad de las empresas de transporte que nos maltratan, en las ventanillas nos maltratan, y tenemos que esperar treinta o cuarenta y cinco días para tener un pasaje. Ir y volver a la terminal, con lo que significa para nosotros. A veces queremos ingresar a la página y: ¿cuándo podemos?

Como mi discapacidad es visual, yo he perdido la retina gracias a la tortura. He perdido un ojo y he reducido mi campo visual en el otro, le tengo que pedir a mi hija que me ayude.

Quiero decirles que el transporte debe extenderse. ¿Por qué nuestro certificado de pase libre de transporte, no puede alcanzar a las expresas de remis, de taxi, de Uber? –Ya termino–. ¿Por qué, nosotros los discapacitados, una mamá, un papá que tiene que viajar con su hijo discapacitado, no puede viajar en aerolíneas? ¿Saben quienes viajan gratis en aviones? Los miembros del Congreso Nacional. Nuestro cupo no se cumple, no se cumple (*Aplausos*). No se cumple en la legislatura provincial, en los consejos deliberantes. Tendría que haber representantes nuestros en el Congreso Nacional. (*Aplausos*.)

Quiero decir, fíjense, nos están siguiendo de Buenos Aires nuestros compañeros, los hermanos de Amudis. Los discapacitados podemos ofrecer. No somos una carga, no somos un peso, generamos muchos recursos nosotros. Disculpame, hermano. Generamos muchos recursos. Si no, pregúntenle a las farmacias, pregúntenle a los laboratorios, a la fábrica de bastones, pregúntenles a los que construyen sillas, a los que hacen prótesis: ¿quiénes pagan eso? Nuestras obras sociales que nosotros aportamos.

¿Somos vagos? No. ¿Somos una carga? No. No lo somos. Y nosotros, ¿saben qué? Yo le contaba el otro día a unos compañeros, que nosotros el colectivo nuestro está construyendo un mundo distinto. Un mundo de colores. Este mundo no va a cambiar desde arriba. Tenemos que hacerlo desde abajo, desde nosotros. Nosotros, cuando ponemos colores a las adversidades. A las dificultades. Nosotros le ponemos una sonrisa. No andamos renegando, ni puteando todo el día por lo que nos pasa porque nos pasa a nosotros, pero si los demás no nos tienen en cuenta, nosotros nos tenemos que hacer notar, nos tenemos que hacer distinguir.

Así que, les quiero agradecer a todos mis hermanos que están acá y un aporte para la organización, lo hago como siendo parte de esto, hoy podríamos

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

haber puesto unos sanguchitos para los compañeros o unos choripanes. (*Aplausos.*) (*Risas.*) Muchos de nosotros no tenemos un mango para ir a comprar un sánduche. Es un aporte. Lo digo con onda, como decía alguien por ahí.

Muchas gracias y, Marité, ya voy a escuchar tu discurso. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Brenda Aón.

Les rogamos respetar el tiempo, por favor.

**Aón.-** Buenas tardes. ¿Cómo les va?

Hemos quedado unos pocos. Esto pasa a veces en el ámbito de discapacidad, también.

Me voy a presentar: mi nombre es Brenda Aón, soy licenciada en Musicoterapia Clínica. Hoy podría representar a la institución que nos convoca, que nos convocó y nosotros felizmente vinimos a ser parte de este nuevo paradigma. Pero, también, quiero decir esto: Amigos Especiales es una institución que nos convoca como terapeutas y como personas, y trabajamos día a día poniendo lo mejor de nosotros, porque nos atraviesan no solamente la discapacidad, sino nuestro sentir, ¿sí? Creo que nadie hoy es terapeuta sin ser atravesado por lo personal.

Yo hablo como terapeuta y como hija de una persona con discapacidad. Y la verdad es que estoy orgullosa de ser terapeuta, pero también de que me atraviese la discapacidad en lo familiar.

Yo hoy represento a miles de terapeutas que hoy no están acá, no están acá porque tienen que trabajar. Yo recién pensaba porque no armé el discurso, este discurso lo pensé hace un ratito, porque vengo a hablar de algo puntual de lo que no se habló casi en ningún momento. Miles de terapeutas que hoy tienen que trabajar y no hablo de la palabra “trabajo” etimológicamente que habla de la tortura al trabajo; para nosotros, los terapeutas, es una devoción, una dedicación. Trabajar significa “tirar para abajo” y nosotros lo que hacemos con nuestros jóvenes, con nuestros niños, con nuestros adultos es sacarlos a flote. Darles un espacio de escucha, darles una palabra de aliento, darles ilusión, darles esa palabra de aliento de que se puede.

¿Por qué quiero hablar en representación de los terapeutas –de psicomotricistas, psicólogos, terapeutas, bueno, de muchos que hemos estudiado para esto–? Hay mucha precarización laboral y trabajamos casi en cinco instituciones para poder llegar a fin de mes. Y, también, quiero hablar en representación de esto. Hemos elegido tal vez una carrera que nos encanta, pero a veces se nos es difícil llegar a la noche y darles de nuestro potencial a nuestros familiares, porque damos todo en la institución donde trabajamos.

En realidad, no era el tema del que quería hablar. (*Aplausos.*) Quiero hablar de un tema que es sensible, que una de nuestras compañeras recién habló, y es sobre sexualidad en discapacidad. Hablamos de ESI, Educación Sexual Integral, en las escuelas, pero no se habla de sexualidad en discapacidad.

Yo trabajo en consultorio, trabajo en instituciones, y les puedo asegurar que el 99,9 por ciento de la temática de nuestros jóvenes es poder vivenciar la sexualidad como adulto. Y si quieren aplaudir, chicos, aplaudan. (*Risas.*) (*Aplausos.*) Porque es algo que si estuvieran acá ellos... yo quiero ser la voz representante de nuestros jóvenes y de nuestros adultos, pero no solamente quiero solicitar que se incorpore la educación sexual afectiva, ¿no? La educación afecto sexual, sino el acompañamiento a las familias.

Yo atiendo a familiares y realmente hay un vacío existencial. Las familias no saben cómo atravesar la sexualidad de su hijo, de su hermano, de su familiar. Necesitamos asesoramiento, los terapeutas. Necesitan las familias acompañamiento y asesoramiento. Como dijo una de las expositoras, es más fácil a veces infantilizar al adulto para no atravesar ese tema, porque es incómodo que un familiar te diga: "No sé qué hacer". Entonces, es más fácil asexualarlos. No tienen sexualidad. Y nosotros sabemos que las personas con sexualidad no son personas sanas y desarrollan muchísimos síntomas que llevan a patologías emocionales que después no podemos... nosotros mismos terminamos atendiendo esos casos.

Se termina el tiempo: quería pedir esto que se incorpore la educación psicoafectivo sexual.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bien. Llamamos a Victoria (*inaudible*).

¿Victoria? Adelante.

**Victoria.-** Hola. Buenas tardes. Muchas gracias.

Hola, Marité. Un gusto.

Mi nombre es Victoria (*inaudible*), soy de Superintendencia de Servicios de Salud. Hace once años que estoy en el organismo acá, en la sede de Córdoba. Con muchos papás que han estado hoy durante el día nos conocemos, los he atendido, los he escuchado, he escuchado todo su peregrinar con respecto a la cobertura y a la necesidad de la cobertura de las obras sociales.

Yo les quería contar en esta situación, en este momento y lugar que a mí me toca ocupar, que las estadísticas que hacemos, en la provincia de Córdoba al menos, el 40 por ciento de los reclamos que recibimos son por prestaciones de discapacidad. Para nosotros es tristísimo, porque la ley que ya tenemos, que es viejísima y que tiene un montón de déficit, es muy clara y lo que se sigue reclamando son cosas que están establecidas en la ley todavía.

Por lo cual, muchas veces por desconocimiento –ponele–, muchas veces por falta de presupuesto. Entonces, ¿qué se decidió? Bueno, vamos a reasignar el presupuesto del Fondo Solidario de Redistribución en mayor participación para las obras sociales. De hecho, el 45 por ciento del Fondo Solidario de Redistribución se asigna a presupuesto por discapacidad a las obras sociales. Sin embargo, seguimos con reclamos por discapacidad.

Entonces, mi aporte en este sentido es que sería muy importante que sea más accesible el acceso a la cobertura a través de las obras sociales, como escuché a muchos narradores durante el día de hoy, por supuesto, y que no sea tan perverso el mecanismo del reclamo, ¿no es cierto? O sea, el reclamo es individual. Cada uno tiene que venir y decirme. Entonces, yo, después, al final del año, envío una estadística a mi organismo controlador, que dice: “El tanto por ciento de reclamos son de esta obra social”, no voy a decir ninguna para no estigmatizar. “El tanto por ciento de esta obra social”. “El tanto por ciento de otra obra social”. Y no hay una reacción al respecto de eso. No hay una cuestión colectiva. Seguimos con los reclamos individuales. La persona que hace el amparo, la persona que hace el reclamo tiene el acceso a la cobertura y el resto de las personas no.

Un poco era este el panorama que yo quería contar. Esto es lo que visualizo y lo que me parece que nos falta. O sea, la ley es muy amplia y todo lo que no está establecido específicamente en la ley... Por ahí escuché que un papá decía que si no estaba en el certificado de discapacidad, hay que cambiar el certificado de discapacidad. ¡No! ¡No es eso lo que corresponde! Si hay un médico tratante que establece que le corresponde la prestación, aunque no esté en el certificado de discapacidad, esa prestación debe ser otorgada, porque está establecido en la ley.

Sin embargo, de todas esas pequeñas cositas se van agarrando las obras sociales para quitar los derechos. Y ahí es donde tenemos que actuar, donde tenemos que concientizar a las obras sociales, concientizar a la gente que trabaja, concientizar a los prestadores, que cuiden a las obras sociales, que cuiden los presupuestos y que, de ese modo, todos vamos a tener el acceso a la cobertura igualitaria.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a José Luis Oliva.

**Oliva.-** Tengan ustedes muy buenas tardes.

Yo soy Oliva, José Luis. Pertenezco a la Biblioteca para Discapacitados Visuales de la Provincia de Córdoba, en la cual, soy profesor de encuadernación, conjuntamente con mi compañero, Aldo Cevallos.

Yo quería aportar algo al cambio de esta ley, ciertos artículos. Primero, era como un compañero dijo recién acá en cuestión del transporte, ¿no es cierto?, que tanto a nivel provincial, nacional, como urbano no se respeta. Siempre pensé y he pensado con otros compañeros que debería haber un curso en todo el país. Un curso para los transportistas tanto de colectivos, como de taxis, como lo que fuere, para que sepan que cuando obtienen un carné de conductor, deben respetar a los discapacitados, porque no se los respeta, porque muchas personas discapacitadas han muerto por no frenar. Yo que permanentemente me conduzco en un colectivo, voy y vengo, no respetan esa parte.

Ahora, voy a la otra parte. También, como dijo acá un compañero, tendría que haber un cupo en las áreas de Aerolíneas para que nosotros nos podamos transportar, porque a veces mucha gente que está en silla de ruedas o ciegos, o diferentes discapacidades, tenemos que viajar ocho o diez horas en un colectivo de un lugar, por ejemplo, de Córdoba a Buenos Aires. ¿Por qué no podemos viajar nosotros, así como viajamos con un acompañante, por qué no podemos ir en avión, en Aerolíneas?

Otra cosa de lo que, también, querría aportar, siempre que lo he pensado. En todos los colegios, tanto primario, secundario, o también universitario, no hay personas que sepan manejar lo que es el braille, lo que es una persona sorda. Tendría que integrarse a personas para discapacitados en todas las áreas. Yo que soy un profesional, porque soy profesor de encuadernación, he estado en colegios secundarios... Yo hace veinticuatro años que perdí la vista a través de un accidente. A partir de hace veinticuatro años que me crucé de una vereda a otra y sé lo que es andar en la ciudad, con las veredas rotas –como dice mi compañero–, con las calles rotas. No nos respetan. Es lo que uno pide que al menos se mejore y tengan en cuenta.

No voy a hablar de enfermedad porque no estoy en ese tema, pero sí voy a hablar en cuanto a mejorar un poco la vía para todos los discapacitados tanto los que andamos en silla de ruedas, como las personas ciegas en todo el país.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marcela Fabiana Santillán. ¿Marcela? ¿No está? Bien.

Vamos a nombrar a los siguientes oradores: Osvaldo Senric, Silvina Quintana, María de las Mercedes Rigo, Andrea Liliana Cañas, David Ruiz, Ana Argento Naser, Santiago Macaño, Eloisa Verabarros.

Llamamos, entonces, a Osvaldo Senric. Adelante.

**Senric.-** Buenas tardes.

Muchas gracias. Gracias por la invitación a expresarnos y gracias a la gente que todavía continúa escuchando.

Acá hemos podido ver una caja de resonancia de la diversidad de la que tanto hablamos, lo he podido percibir.

Gracias, Marité, por invitarme a participar de esto.

En lo particular, vengo como padre de un hijo con síndrome de Asperger. El síndrome de Asperger es una de las categorías que hoy está considerada como autismo. No es un una discapacidad, es una condición. Sin embargo, hemos logrado conseguir a través de la gestión de la Subsecretaría y de las distintas reparticiones, que tenga el Certificado Único de Discapacidad.

Pero mi miedo y lo que vengo a pedir, con respecto a la redacción de la nueva ley, es que si bien este síndrome no está considerado una discapacidad, no quede en algún resquicio por el cual en el día de mañana mi hijo y otros tantos jóvenes o niños con el síndrome de Asperger no puedan acceder al certificado, que tan importante es para el tratamiento.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

Hoy, mi hijo tiene 24 años, está tratado desde los 7 años, y gracias al certificado y a lo que pude acceder gracias a él, ha logrado completar el primario, el secundario. Está actualmente trabajando, y está en la universidad con distintas barreras que se van presentando. Ahí es donde quiero hacer eje con respecto al tema de la educación. En el tema de la educación primaria y secundaria con el certificados y con los prestadores correspondientes no hemos tenido mayor inconveniente que mi hijo atravesase todas las etapas. Hemos sufrido –yo hablo en plural, porque lo sufrí al lado de él el *bullying*, el acoso, la falta de empatía de ciertos profesores, que todavía no están “aggiornados”, aunque han pasado muchos años.

El problema se presenta cuando terminan el colegio secundario y se enfrentan a la universidad o un terciario o al ámbito laboral. Allí nos encontramos con algunas barreras prácticamente imposibles de solucionar. En la Universidad Nacional de Córdoba, él ingresó a la Facultad de Filosofía y Humanidades para estudiar Letras y no encontramos ningún sitio donde puedan apoyarlo en las necesidades especiales que tiene una persona con su condición para comprender lo que es un práctico, lo que es un parcial, lo que es un examen para poder manejar los tiempos, saber cuáles clases son obligatorias y cuáles no.

Hemos recurrido a las oficinas que se tienen que ocupar de ello y están muy preparados para las barreras visibles, para las personas con discapacidad que no pueden ver o aquellos que tienen problemas de motricidad, pero no para las barreras invisibles como esta. Yo pediría que se incorpore en ese nivel terciario o universitario apoyos especiales para los niños con síndrome de Asperger y con autismo en general.

En el ámbito laboral, existen generalmente los planes que la provincia impulsa para facilitar el ingreso al mercado laboral de estos jóvenes, pero nos encontramos con que esos planes los mantienen en la economía informal. Es decir, si conseguimos una empresa que los incorpore, ellos no tienen obra social, no tienen ningún tipo de seguridad. En el día de mañana, se quedan sin trabajo y hay que empezar a buscar de vuelta.

Entonces, lo que yo pienso es que –Marité me ha ayudado– hay que buscar en el ámbito privado algunos incentivos y, también, buscar el apoyo de ONG, como padres, fundaciones que creamos para ello, para que podamos junto con el gobierno buscar las empresas que abran las puertas para este tipo de necesidades especiales. Son muy importantes, son jóvenes muy capaces, pero necesitan algunas pequeñas soluciones en la vida diaria de cómo comportarse, cómo tratar a un par, cómo tratar a un superior.

Entonces, lo que yo estoy solicitando es eso, que se abra algún tipo de opción para que los padres a través de las fundaciones, ONG, incluso los profesionales, pudiéramos facilitar esta inclusión laboral en el mercado privado.

Eso es lo que tengo para decir. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Silvina Quintana. ¿Se encuentra presente? ¿Silvina? No.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

María de las Mercedes Rigo. Adelante.

**Rigo.-** Buenas tardes.

Quiero hacer un agradecimiento especial a la gente de la Secretaría, porque realmente abrir este espacio es maravilloso.

Yo vengo en nombre de la Fundación Gaude. Nosotros trabajamos en pos de la autonomía de la persona con baja visión o ceguera. Y nuestra preocupación en este momento radica en tres aspectos: uno es, puntualmente, el tema de las ayudas ópticas que no aparece dentro de la terminología de la ley y que sería importante conceptualizarlo, ya que es de muy difícil acceso para nosotros y es una herramienta tan importante como el uso –qué sé yo– de la silla de ruedas, supónganse.

El otro aspecto que es importante destacar es que nosotros, los que venimos transcurriendo una vida con una persona con discapacidad, entendemos que el marco básico nos ha quedado chico.

Gracias, Marité, por hacer señas de que ha quedado chico.

Nos ha quedado chico. ¿Por qué? Porque hoy la persona con discapacidad necesita otros espacios. La rehabilitación no alcanza, señores. (*Aplausos.*) La rehabilitación construye, pero solo desde la perspectiva del niño y del grupo familiar. Cuando comencemos a pensar en la sociedad completa y podamos hacer lugares de formación y lugares de entrenamiento y de construcción, esta sociedad realmente va a ser inclusiva.

Este trabajo de hoy debería estar en el centro de la ciudad de Córdoba y, sin embargo, los que estamos acá tenemos algo que ver con la discapacidad. Entonces, breguemos por eso.

El otro tema que me interesa que breguemos es el tema de la baja visión. Hay poquísimos profesionales que nos estamos dedicando a esto y son muchas las personas que tienen baja visión y que no estamos buscando. Necesitamos formación, necesitamos gente que comience a trabajar en pos de mirarlos. No solo al braille, a la persona ciega y las tecnologías accesibles, que son muchas y fantásticas, y los cordobeses hemos hecho maravillas estos últimos años, sino pensar también en los lugares para ocupar las personas con baja visión. Fundamentalmente, les debemos –aquellos que tenemos muchas arrugas– aquellas mamás a las que invitamos a hacer estimulación temprana en los 80, en los 90 las integramos a la escuela común la necesidad y el lugar del trabajo. Tenemos que construir espacios de trabajo y los tenemos que construir desde el mundo del trabajo, no desde la discapacidad. Entonces, demos formación, lugares y construcciones al mundo del trabajo.

Gracias por escucharnos. Y bienvenidos sean estos espacios. Necesitamos de esto. (*Aplausos.*)

**Ejarque.-** Muchísimas gracias.

Invitamos ahora a Andrea Liliana Cañas, que va a hablar en representación de la Fundación Familias CEA de Córdoba.

**Cañas.-** Hola. Buenas tardes.

Como escucharon, mi nombre es Andrea Cañas. Represento a la Fundación Familia CEA Córdoba, que tiene que ver con el trastorno del espectro autista. Como trastorno esa es la nomenclatura que tiene para los manuales, pero nosotras nos llamamos "CEA". Porque consideramos eso, que se trata de una condición porque acompaña a la persona por toda su vida.

Para comenzar, quisiera agradecer también este espacio y por esta oportunidad que, a mi modo de ver, es histórica, de poder construir una ley que sea consensuada entre todos los participantes de la sociedad y, por lo tanto, también considero que hay personas que faltan acá. No estoy refiriéndome a personas con discapacidad que sí están o sus familiares, pero personas que hacen a la construcción de la sociedad y a la construcción de la accesibilidad, que necesitan, justamente, las personas con discapacidad para no estar dentro de la categoría de personas con discapacidad. Porque según la Convención, justamente, la discapacidad es una coyuntura que se da entre la condición que tiene esta persona y las barreras que tiene en la sociedad para poder desarrollarse plenamente.

En este sentido, quiero pedir también que, justamente, se tenga en cuenta en la construcción de esta ley que nosotros nos tomamos... soy medio dispersa para hablar. Perdón. También, tengo una discapacidad: soy neurodivergente. Tengo déficit de atención y me voy.

Hicimos un pequeño documento preguntándoles a nuestras familias –son ciento veintidós familias– cuáles eran las carencias que estaban teniendo hasta el momento. La más preocupante es que a esta altura del año no tengan aprobadas –yo con carta documento en la cartera– las prestaciones para este año. No hemos podido arrancar. Estamos todavía sin autorizaciones y estamos en mayo. ¿Y cuántas familias? El 48 por ciento de las familias. Altísimo el número.

Justamente, esto si se va a hacer una ley que –como dijo otra compañera antes– dentro de la reglamentación de esa ley se especifique muy bien cuáles son las construcciones que debe haber allí para que se garanticen los derechos de las personas. Y también para que podamos, justamente, tener el acceso a las medicaciones que tienen que tener los chicos, ¡bah!, las personas, cuando son crónicas.

Por ejemplo, las personas que no están dentro del nomenclador y que son fundamentales. Estoy hablando de los acompañantes terapéuticos. Para nosotros son vitales y, sobre todo, para la vida adulta. Sin embargo, las obras sociales no los consideran y no les pagan nada. (*Aplausos.*)

El transporte. Como ya se lo ha dicho, ya se lo ha explicado muy bien en este espacio. Los tiempos. Los tiempos de autorizaciones y los tiempos de pagos a los prestadores que son los profesionales que trabajan con nosotros o con nuestros hijos. Eso también, hay que tener en cuenta todo el ámbito que rodea a la persona con discapacidad, a sus familiares, todo lo que nosotros también... yo siendo mamá de una persona con autismo y siendo neurodivergente, todas las dificultades que pasé para alcanzar este momento.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND



Me recibí hace dos años recién y estoy haciendo un profesorado recién ahora y todo esto es porque he tenido que estar sola en la crianza en una familia con apoyos específicos. (*Aplausos.*)

Por otro lado y como para ir terminando, que sea considerada la discapacidad, justamente, poder definir bien la palabra. No temerle. Estamos frente a un censo que, justamente, ni siquiera la nombra a la palabra, como si fuera una mala palabra y no lo es. Define una condición. No hay que tenerle miedo a esas cosas, porque cuando una sociedad está mostrando miedo... ¡por favor! Que la discapacidad sea otro eje transversal como la ESI.

Sabemos que la ley más allá de que la construyamos entre todos, hay en este momento un marco legal. Entonces, necesitamos que se hagan cargo y que se garantice ese marco legal que hay ahora.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a David Ruiz.

**Ruiz.-** Buenas tardes.

Mi nombre es David Ruiz. Yo soy transportista de la ciudad de Córdoba.

Vengo en representación de muchos transportistas y no tan solo de la provincia de Córdoba, sino de toda la República Argentina. Nosotros, como transportistas, llevamos a cabo una tarea tan o más difícil que la de ustedes que es unir la casa con los centros de rehabilitación.

Nosotros, hoy, no somos reconocidos como una prestación básica, somos una prestación básica anexo, por lo cual no tenemos un lugar donde ir a realizar un reclamo. Desde el momento en el que nosotros presentamos la factura hasta que la plata está en nuestras cajas de ahorro pasan entre 90, 120 o 160 días. Y si nosotros vamos a hacer el reclamo a la superintendencia de salud, al ser una prestación anexa no estamos reconocidos, por lo cual, no tenemos dónde reclamar nuestro dinero, el pago por nuestro trabajo.

Recién la mamá hablaba de los plazos de autorizaciones, en mi caso particular estoy trabajando a riesgo propio, porque estoy llevando más del 80 por ciento de los chicos con discapacidad sin tener la continuidad de las prestaciones. Entonces, me parece que esto va un poquito más allá de una nueva ley, sino que además hay que hacer pesar los valores y los derechos que tienen los chicos con discapacidad hoy en la ley en vigencia en este momento.

También, necesitamos que se les garantice un mínimo de cantidad de kilómetros a los transportistas. Hoy por hoy, tenemos más de un 60 por ciento de chicos con discapacidad sin transporte porque nosotros como transportistas tenemos que gastar más en el viaje muerto que en el viaje que nosotros vamos a realizar, eso nos lleva, con un pesar en el corazón, a tenerles que decir que no tenemos disponibilidad. Este no es un problema del transporte solamente, es un problema de la ley que no obliga a las todas obras sociales a pagar un mínimo de kilómetros obligatorio. (*Aplausos.*)

También vamos a pedir que se tenga en cuenta el último aumento que se nos ha brindado que ha sido de un 35 por ciento, un 20 por ciento que va a ser abonado con la prestación de mayo, si es publicado en el Boletín Oficial, y un 15 por ciento que va a ser abonado con la prestación de noviembre. Recordemos que nosotros recibimos los pagos a noventa días por lo cual lo de mayo lo vamos a estar cobrando en septiembre. Necesitamos un aumento serio, necesitamos un aumento con cláusula gatillo. Con la inflación que tenemos en este país no podemos tener paritarias una vez al año nosotros utilizamos combustible para llevar a los chicos, por lo cual, en la pandemia más del 40 por ciento de los transportistas se fundieron porque no tenían cómo subsistir. Este no es un problema propio del transporte, es un problema de toda la sociedad.

Recién una mamá hablaba de los plazos de las autorizaciones. Me parece mal que estando en el mes de mayo no tengamos las autorizaciones, realmente hay que ponerle un coto a las obras sociales para que dejen de hacer lo que les place, porque no es correcto. No puede ser que un chico con discapacidad esté bregando por sus derechos. (*Aplausos.*)

Quería agradecer, realmente, que nos den la oportunidad de poder aportar todo esto que nosotros hacemos día a día. Queremos agradecer a toda la organización.

Por último, quiero decir que necesitamos tener mesas de diálogo abiertas, ya sea con Nación o con provincia. Sé que van a decir que hay mesas de diálogo abiertas, pero las mesas de diálogo quedan en la nada. Necesitamos mesas de diálogo con resolución pronta, porque nosotros participamos de las mesas de diálogo para poder tener una ayuda y después queda en la nada, es exactamente lo mismo que no tener ningún diálogo abierto. Desde ya, muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordóñez.-** Gracias.

Llamamos a Ana Argento Nasser.

Adelante, Ana.

**Nasser.-** Gracias. Buenas tardes.

Mi nombre es Ana Argento Nasser, pertenezco a la Fundación Por Igual Más.

Quiero agradecer este espacio histórico.

Nosotros queremos proponer para esta nueva ley –desde el abordaje que tenemos que es el modelo de comunicación y de reconocimiento legítimo– tener en cuenta poder reflexionar si no estamos en un tiempo de pensar si más que incluir hay que reconocer, ¿hay personas dentro y fuera de la sociedad o estamos todos en un ente conviviendo? En esta mirada que busca preguntarnos cuánto reconozco, cuánto me reconozco, cuánto valoro la diversidad; nosotros proponemos políticas de reconocimiento pensadas desde la persona, desde la sociedad, desde el Estado.

En esto del Estado queremos aportar cuatro pasos, cuatro propuestas que pueden ayudar a esta nueva ley.

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

La primera es la ley. En este espacio donde estamos todos construyendo proponiendo y que realmente es sumamente rico escuchar a cada uno y cada una de los que ha pasado expresándose desde los distintos ámbitos. Sabemos que la ley no es suficiente, se ha dicho ya que hay muchas leyes. Entonces, el primer paso es la ley.

El segundo paso es la política pública, pero hay muchas políticas públicas.

Como tercer paso queremos la medición del impacto, saber la incidencia que tienen las políticas públicas.

Y como cuarto paso tener acceso como sociedad y que haya transparencia de esos datos. Así creemos que realmente hay un reconocimiento cuando se hacen políticas. Queremos eso, proponer que la ley tenga en cuenta estos indicadores para poder medir la incidencia de las políticas públicas que se van haciendo.

Se ha hablado mucho de accesibilidad y qué bueno, porque se ha abordado la accesibilidad desde distintos ámbitos. La accesibilidad que es tan importante porque está ligada a la autonomía de las personas. Hoy, justamente, el equipo de accesibilidad web no está, Emanuel, Fabiana, Juan Pablo y David, chicos con discapacidad que vienen trabajando y proponiendo qué importante que es tener en cuenta que los entornos virtuales sean accesibles. Cada vez más tenemos entornos virtuales, pensemos en los educativos, en el acceso a las páginas web de los bancos, en tantas páginas que necesitan la accesibilidad. Entonces, pedimos que esta nueva ley también contemple la accesibilidad web en el uso, en la navegabilidad, en todas las cuestiones que puedan hacer que cualquier persona pueda navegar y acceder de forma autónoma.

Muchas gracias.

**Ordóñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Santiago Macagno.

**Macagno.-** Hola. Yo soy Santiago Macagno, tengo 34 años de edad.

Pido disculpas porque quería venir a esta audiencia para decir algo que me parece muy lindo. Tengo algo para decir, no me animaba, pero con el apoyo de un par de amigos, estoy aquí sentado hablando con ustedes.

Lo que han dicho los diferentes expositores ha sido muy bueno, es real y es lo que vivimos a diario, el tema de la terapia y el transporte; pero yo quiero hablar de algo que no sé si se ha comunicado anteriormente. Yo quiero hablar del tema de la recreación de las personas con discapacidad. Yo tuve la oportunidad de poder moverme de poder ir a eventos sociales, poder ir en barco, a eventos privados, a boliches, a bailes, a un camping con pileta, a actividades recreativas; pero sé que hay chicos que no tienen la oportunidad. Entonces, con un grupo de amigos, compañeros, que muchos son profesionales del área de discapacidad queremos expresar, hablar del tema de recreación para las personas con discapacidad, ¿por qué? porque creo que es importante. No es descabellado hablar de recreación después de terapia, de

IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

transporte, de escolarización de los chicos, es un tema muy importante y la recreación complementaría, ayudaría en muchas situaciones a la vida social, a la autoestima y al bienestar de una persona.

Disculpen, soy un poco apolítico para hablar.

Ustedes, que son personas sin discapacidad, cuando están cansados de su trabajo o la rutina, ¿qué hacen?, van a la esquina, se piden una Coca, se juntan con los compañeros de trabajo, con un amigo y se van a un boliche o a una peña. Yo he podido hacer todo esto, pero hay mucha gente que no.

En la calle yo veo a personas con discapacidad, yo camino mucho por la ciudad de Córdoba y a veces me doy cuenta. En la asociación veo uno en silla de ruedas, uno con bastón, un que camina chueco. ¿Por qué no están en la calle?, porque están en la casa con la familia y está perfecto. Gracias a mi familia que me educó, que me da el apoyo necesario para que yo esté acá hablando con ustedes. Necesitamos que esos chicos salgan del núcleo familiar primario, que se puedan juntar con sus pares y con personas sin discapacidad. Hay que hacer ese esfuerzo de poder sacar a las personas con discapacidad de la casa familiar y que sea como cualquier otro, y poder ir a un bar, a un boliche, a una peña y a eventos sociales. (*Aplausos.*)

**Ordóñez.-** Muchas gracias, Santiago.

Eloísa Vera Barros.

**Barros.-** Buenas tardes.

Gracias por el espacio.

Yo soy mamá de Elo que tiene 12 años y está en el espectro autista.

Les quiero contar que gracias a los terapeutas que la acompañan en mi casa y gracias al centro educativo terapéutico donde ella va de lunes a viernes, ella puede bailar, puede moverse, puede escuchar música, puede leer cuentos, puede escuchar cuentos, puede estar con otros, puede hacer objetos con cerámica, puede cocinar, etcétera. Ella lo disfruta y cuando está triste, enojada y frustrada, como no puede ponerlo en palabras, tiene la contención que necesita.

A mí me preocupa qué va a pasar con ella cuando ella llegue a la adultez y no pueda estar más en el centro educativo terapéutico en el caso de que probablemente no pueda insertarse en el mundo laboral. Entonces, yo creo que es muy importante, para las familias, que el Estado fomente la creación y apoye el funcionamiento de los centros educativos terapéuticos y los centros de adultos mayores también.

Y el otro punto al que quiero referirme es al de la vida autónoma, porque todos quienes acompañamos a mi hija en el proceso buscamos que logre la mayor autonomía posible y es muy lindo cuando ella está contenta por lo que logra y cómo eso se nota en su mirada, porque no lo puede decir con palabras, pero esa autonomía que buscamos que logre se queda mitad de camino si es solo para adentro, para la casa o para el lugar donde ella está y no ocurre en el afuera. Entonces, me parece que la integración e inclusión se logra si la

sociedad y las instituciones buscan la forma de que las personas con discapacidad participen porque si no queda en letra vacía.

Voy a poner ejemplos: A Eloísa, como les pasa a muchos chicos que están en el espectro autista, no le gustan los ruidos fuertes, no le gusta la pirotecnia, no le gusta el barullo muy fuerte. En general las actividades no están adaptadas para las personas con esta condición. Tiene alguna dificultad de coordinación, tampoco puede hacer cualquier actividad aunque ella quiere. Ni la sociedad ni los lugares están preparados para incluirlos, entonces todo sucede puertas para adentro.

Los chicos sin discapacidad no la invitan a jugar, porque los padres generalmente no la invitan; la misma familia, los primos no están disponibles según la palabra de los padres, así nos vamos conformando con lo que llamo un *bullying* de la sociedad, porque el *bullying* no es solamente una acción efectiva, sino también ignorarlos. También las personas que tenemos la discapacidad en casa también somos objeto de *bullying*.

Las actividades culturales adaptadas muchas veces surgen de la iniciativa de los mismos organismos, de las mismas organizaciones de padres como las que se escucharon acá, pero no de la vida social en sí misma, de la institución en sí misma. Creo que ahí tienen que estar las políticas públicas para que se incluya.

Por otro lado, estos espacios no formales que promueven la cultura es donde los chicos, las personas con discapacidad, logran más contención y es porque tienen mayor flexibilidad. Con respecto a las actividades culturales, por ejemplo el deporte, que ya tenemos en Córdoba deporte adaptado, se necesita abrir más espacios para que puedan interactuar con chicos sin discapacidad.

Bueno, creo que estos cambios son muy importantes, como ocurre en las familias, me parece que a nivel colectivo es muy importante la inclusión porque en esa interacción se aprende mucho y uno se sensibiliza mucho con esa diferencia. Me parece que es importante esta inclusión para lograr una sociedad más solidaria y armónica a nivel colectivo con mayor respeto mutuo.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordóñez.-** Muchísimas gracias a todos y todas las oradoras, y a los presentes.

Vamos a realizar un cuarto intermedio y retomamos mañana a las 9 de la mañana como estaba previsto.

Los esperamos a todos y todas.

¡Muchas gracias!

–*Son las 16:49.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71194101-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región Centro día 1

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 84 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 12:41:14 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 12:41:15 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Región Centro**

**6 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de Córdoba, en el Centro de Convenciones de Córdoba, a las 10:16 del viernes 6 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Bienvenidos a todas, todos y todes.

Vamos a comenzar con la segunda jornada de la Audiencia Pública, luego del cuarto intermedio del día de ayer. Hoy tenemos inscriptos muchísimos expositores, así que auguramos una jornada enriquecedora de cara a la nueva ley de discapacidad que estamos impulsando desde el Estado nacional y todas las provincias.

Hoy contamos con la presencia del director ejecutivo de la agencia, el licenciado Fernando Galarraga, que no pudo venir presencialmente, pero nos quiere saludar a través del Zoom.

También contamos con la presencia y estamos muy agradecidos por toda la disposición, como nos ha hecho sentir en casa, del señor ministro de salud de la Provincia de Córdoba, para quien pido un fuerte aplauso, doctor Diego Cardozo, que está también acompañado por gran parte de su gabinete del Ministerio de Salud. También se encuentra la licenciada Alicia Bonetto, directora general de educación especial y hospitalaria; el doctor Pablo Genaud –que acá está–, que ayer nos acompañó en la mesa, que es el director general de discapacidad e intervención social de la Municipalidad de Córdoba. Y quienes completan la mesa, está Patricio Huerga, que es la autoridad de discapacidad de la Provincia de Santa Fe; el contador Germán Ejarque, que es director de participación ciudadana de la Agencia Nacional de Discapacidad; Marité, que es la subsecretaria de discapacidad de la Provincia de Córdoba e Inés Artuzi, que es la directora general del Iprodi y la autoridad en discapacidad de la Provincia de Entre Ríos. Presentados todos, estamos en condiciones entonces de hacer los saludos iniciales, Fernando, es tuya la palabra.

**Galarraga.-** Buen día. Espero que me estén escuchando bien. Gracias, ministro, Diego Cardozo, gracias Marité, Patricio, Inés. Gracias a todo el equipo de la Agencia que está allí colaborando y articulando con el Ministerio de Salud con todos los equipos para que esta audiencia histórica allí en la ciudad de Córdoba pueda desarrollarse con éxito y fundamentalmente porque se trata de un proceso histórico, lo han dicho ayer durante toda la jornada y me permito rescatarlo porque, indudablemente, estamos impulsando un proceso de construcción de una Nueva Ley en Discapacidad con la participación, con la voz y con los aportes de todos los sectores relacionados con la temática. Y obviamente, también, y fundamentalmente con la voz de las personas con discapacidad.

Creo que los aportes que ayer surgieron, que van en línea con muchas de las demandas del sector, demandas históricas, demandas por visibilidad, por el ejercicio pleno de los derechos, por garantizar cómo cumplimos nuestro rol quienes hoy estamos en el Estado pero también cómo se involucra la sociedad desde otros sectores para que la inclusión deje de ser una utopía, un discurso y tenga su correlato en la vida cotidiana.

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



Yo decía el otro día en Neuquén, en la primera audiencia, que llegamos a este proceso con el impulso, con el empuje, con todo el trabajo que han hecho miles y miles de personas con discapacidad a lo largo de muchas décadas, con el empuje, acompañamiento y sostén de las familias, de los profesionales, de las instituciones, de aquellas que brindan servicios a las personas con discapacidad pero también de las instituciones que trabajan por la reivindicación de sus derechos.

Y quiero mencionar especialmente y permítanme que hoy traigamos a este presente de transformación, a este presente con proyección de futuro a compañeras y compañeros que en los años 70 militaron en las calles en esa década tan especial, tan emblemática y donde la discapacidad también tuvo sus líderes y referentes y como muchos sectores de la sociedad también la discapacidad fue golpeada por la dictadura con desaparecidos, muertos y víctimas que hoy llevamos en nuestro corazón y en nuestras luchas.

Y creo que es imprescindible para construir, para transformar este presente y construir el futuro que hagamos pie en la militancia y en el corazón de los compañeros y los referentes que lucharon mucho antes que nosotros porque ellos nos han traído hasta aquí. Ellos nos han permitido a nivel nacional que ratifiquemos la convención, que después se le haya dado rango constitucional y que el pasado primero de marzo el Presidente Alberto Fernández haya anunciado al Congreso, todo, que este año la Argentina va a trabajar para una nueva ley de discapacidad, una ley de la democracia, una ley que clarifique los roles sobre todos los sectores involucrados, no solo el Estado.

Siempre digo que el Estado es el garante fundamental, es nuestra herramienta de transformación, es nuestra herramienta para disminuir las desigualdades en un país tan diverso como el nuestro pero indudablemente no va a alcanzar solo con el rol del Estado, necesitamos también la participación, el involucramiento y el compromiso de todos los sectores de la sociedad.

Por eso, es importantísimo que estemos hoy aquí trabajando juntos para, primero, fortalecer este proceso participativo y, segundo, para seguir construyendo una articulación entre el Estado y la sociedad que es imprescindible para disminuir esas desigualdades y construir una Argentina para todas y todos.

Con la Provincia de Córdoba en particular, como lo hacemos con todas las jurisdicciones de nuestro país, trabajamos de manera articulada en un montón de temáticas y situaciones que nos permiten colaborar y profundizar las respuestas que el Estado en su conjunto tiene que dar a las necesidades de las personas con discapacidad. En especial, con el Ministerio de Salud uno de los programas que llevamos adelante es el programa federal Incluir Salud.

Siempre digo, Marité, ministro, que cuando llegamos a la Agencia a nosotros, las personas con discapacidad, nos decían que Incluir Salud se tendría que haber llamado "excluir salud". Porque realmente era una mala palabra en muchos lugares de nuestro país pensar en incluir salud como

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

prestación y servicio. Y nosotros trabajamos fuerte desde el primer día para cambiar esa historia, para dar vuelta esa página, y si bien estuvimos a punto pero no lo hicimos, de cambiarle el nombre, sí lo que queríamos cambiar es lo que significa incluir salud y que realmente sea un programa que haga...  
(*Inaudible.*)

**Ordoñez.-** Bien. Tuvimos un problema con la conexión. Pedimos disculpas. Cuando podamos retomar, te pido que nos avises.

Ministro: le vamos a pedir unas palabras para esta jornada histórica.

**Cardoso.-** Muchas gracias. Buenos días para todos.

En realidad, quiero saludarlo a nuestro presidente de la Andis que estaba recién (*inaudible*) y ahora la vamos a retomar. A todas las autoridades presentes. A los directores, a Juan Pablo Ordoñez, a Germán Ejarque; a Inés Artuzi de Entre Ríos; Patricio Huerga; a nuestro representante de la Municipalidad, "Pablito" Giesenow; a las autoridades de la Agencia Córdoba Deportes, con Diego Brazzale, gracias por todo lo que hacen por nosotros en conjunto; a las organizaciones no gubernamentales que están hoy presentes, que hacen por nuestros cordobeses en todos los ámbitos, pero uno de los que más impronta tienen es el área de discapacidad; a los papás y las mamás que están presentes. Sin lugar a dudas, solo el que tiene un familiar con algún grado de discapacidad realmente siente y sabe cómo el mundo cambia a partir de que empieza a compartir estos momentos.

Sin dudas, felicitarla a Marité, nuestra anfitriona, que ha sido la que organizó, no es nada fácil llevar adelante la organización de una audiencia pública donde se va a tratar, nada más y nada menos, que la modificación de una ley que tiene sus años y que, sin lugar a dudas, es una de las deudas que tiene nuestra democracia. Pero Marité es una persona incansable, es un motor permanente que promueve inclusión, acceso, desarrollo y, sin lugar a dudas, sin Marité las cosas hoy en toda el área de discapacidad no hubieran sido iguales.

Los últimos años ha tenido un desarrollo muy grande la subsecretaría y en hechos concretos, en presencia concreta de centros de asistencia a las personas con discapacidad. Estamos prontos de inaugurar un centro allá en Punilla, en el predio de lo que es el Hospital Domingo Funes, y así con muchísimas actividades que viene llevando Marité con todo su equipo, con toda la subsecretaría.

En esto de darles un mensaje –como recién estaba hablando Fernando–, una ley que si no me equivoco es del año 80-81, que todo viene cambiando en el tiempo y de alguna forma hay que adecuar las legislaciones para poder generar ampliar los derechos de nuestra gente. En esto siempre hago referencia a algo muy particular, Marité viene de una generación en la cual nosotros –yo tengo 45 años y siempre hago referencia a esto– hemos sido beneficiados de la generación anterior, en la que han sido nuestros papás –yo no tengo a mis papás, en este momento hubieran tenido 72-73 años–, hicieron algo realmente loable en el hecho de no solo poder sobrevivir a una de las

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

épocas quizás más oscuras de nuestra historia argentina sino educarnos y brindarnos conceptos básicos de la vida, como el respeto y el amor, lejos de tener rencor y resentimiento, y nos dejaron un valor muy grande que es la democracia.

La mayoría, en mi caso, yo nací sin democracia, por eso tenemos un concepto muy claro de la democracia, del valor de lo que implica la democracia. Nuestros hijos –tengo dos chiquitos– no les podemos pedir eso porque ellos ya nacen con un derecho adquirido, ya nacen en democracia. Entonces, no les podemos pedir que dimensionen la importancia de ese derecho. Entonces, creo que esto sirve ver qué les vamos a dejar a nuestras próximas generaciones, así como ellos nos dejaron la democracia, qué valores y qué derechos vamos a ampliar para dejarles a las próximas generaciones y sobre todo a los más vulnerables.

Entonces, creo que la esencia de hoy estar presentes aquí es poder escuchar todas las voces, no solo de las autoridades sino de la gente que convive con las personas que tienen discapacidad con el objetivo de poder llegar a un consenso, modificar esta ley con el objetivo claro y concreto de ampliar derechos. Eso creo que tiene que ser nuestro legado para las próximas generaciones: ampliar derechos con el objetivo de que podamos vivir con una sociedad inclusiva, accesible y equitativa en todos los ámbitos.

Así que, de verdad, a mí me pone muy contento que podamos ser sede de esta audiencia pública. Nos interesa mucho, es sin lugar a dudas para nosotros un eje fundamental con lo que son las políticas contra adicciones y de inclusión en salud mental. Esos tres pilares: discapacidad, salud mental y adicciones, para nosotros son una política de Estado, lo venimos hablando con nuestro gobernador.

Lamentablemente, la pandemia nos robó dos años de gestión, que estuvimos bajo emergencia sanitaria y hablábamos recién con las autoridades, es momento, aunque la pandemia no terminó pero nos da un respiro de retomar las líneas priorizadas y volver a generar esos ejes de trabajo, dejando de lado lo urgente pero ocupándonos bien de lo importante con respecto a lo que son estos tres pilares fundamentales que necesita nuestra sociedad que nos ocupemos: la discapacidad, la salud mental y las adicciones.

Entonces, cuenten con nosotros, la idea es que podamos llegar a escuchar todas las voces que se puedan manifestar, que puedan todos contar su realidad y todos aportar para que esta ley sea funcional a lo que es hoy el sistema y que podamos, sin lugar a dudas, ampliar derechos para todas nuestras próximas generaciones.

De verdad, Marité, te felicito. Gracias a todas las autoridades que están presentes. Gracias a todos ustedes. Estamos abiertos a todas las propuestas, somos un ministerio que, sin lugar a dudas, quiere y trabaja interactuando con todos los sectores. Son esenciales nuestras ONG porque están en todas las áreas y acabo de hablar de los tres ejes fundamentales –en adicciones, salud mental y discapacidad–, están siempre presentes ellos y hacen un trabajo

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

desmedido que, sin lugar a dudas, genera todas las mejoras porque conocen el terreno, el pensar de nuestra gente, interactúan permanentemente con ellos.

Así que, de verdad, muchísimas gracias por el aporte. Y espero que les sean provechosas todas estas jornadas, no tengo dudas que vamos a generar todos los conceptos básicos para ir a una ley que genere y amplíe los derechos de nuestras próximas generaciones. De verdad, muchísimas gracias y que tengan buen día. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Bien tenemos la conexión, Fernando.

**Galarraga.-** Sí, ¿me escuchan, Juan?

**Ordoñez.-** Sí, Fernando, se escucha.

**Galarraga.-** Bueno, vamos a ver si la técnica nos ayuda. Espero que no me estén haciendo señas, decía yo.

Gracias ministro por sus palabras, por estar presente, por sostener y apoyar el trabajo de Marité y de todo el equipo.

Estaba revisando recién algunos números que me interesaría destacar porque cuando hablamos de articulación también hablamos de transferencia de recursos, de apoyos concretos que el Estado nacional lleva a la Provincia y, entre 2020 y 2021, tuvimos la posibilidad de apoyar más de 100 proyectos de organizaciones, municipios, del Estado provincial, etcétera, por 228 millones de pesos. Y me parece que estos números hablan del trabajo articulado y del compromiso de la Agencia y de la Nación de seguir transformando y acompañando a las provincias en la transformación de la realidad para generar mayores oportunidades de inclusión.

Lo mismo con el programa Incluir Salud. Hace unos días estuvimos charlando con diferentes autoridades de todo el país para contarles que vamos a generar un incremento en las partidas presupuestarias para Incluir Salud, que tienen que ver con el financiamiento de medicamentos, del transporte, de todo lo que se financia a través del programa Incluir Salud y que sabemos que las provincias hacen un esfuerzo enorme. Nosotros estamos acompañando ese trabajo y, en esta ocasión, por decisión del Presidente, también podemos anunciar este incremento presupuestario que supone un aumento del 50 por ciento en las partidas que transferimos todos los meses a las provincias para el funcionamiento de Incluir Salud.

No habíamos podido antes generar incrementos de estas características. Por eso, la decisión de este año es acompañar de manera más decidida y la forma de acompañar más fuerte todo este trabajo es con partidas presupuestarias. Por eso, lo estamos haciendo y agradecemos enormemente la predisposición de todo el ministerio para seguir fortaleciendo ese vínculo y, por supuesto, la articulación que pudimos hacer especialmente para este encuentro histórico que estamos desarrollando su segunda jornada allí en la ciudad de Córdoba. Quiero quedarme para escuchar a las personas que van a tomar la palabra, que van a enriquecer nuestro proyecto de ley, que queremos –como digo en cada oportunidad que tengo– que sea un proyecto de la

sociedad, de las personas con discapacidad, de sus organizaciones, de todo el colectivo y de toda la sociedad que está involucrada con esta temática.

No puede ser el proyecto de un gobierno, de una gestión ni de una persona sino que necesitamos, queremos y planteamos todos estos encuentros y este desafío de dar la palabra, de escuchar, más allá de que las demandas, muchas veces, pueden resultar agobiantes por la deuda histórica que hay del Estado y de la sociedad con la discapacidad.

Pero –como bien decía el ministro– tenemos que en democracia construir una ley para mejorar nuestras instituciones democráticas, para mejorar nuestra convivencia en democracia de todos los sectores e indudablemente vamos a tener más calidad de nuestra democracia si generamos una ley que transforme el presente y proyecte un futuro de inclusión real y efectiva, de ejercicio real y efectivo de los derechos de las personas con discapacidad en cualquier parte del país.

Me quedo para escuchar y les agradezco enormemente al ministro, a Marité, Patricio, Inés, Juan, Germán, a todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad que está allí, de la subsecretaría también de la Provincia de Córdoba, a todos los que hicieron posible que hoy estemos comunicados, escuchando, dando la palabra y enriqueciendo un proyecto de ley de la discapacidad en democracia en la Argentina.

Muchísimas gracias y a disposición. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias a todos y a todas. Gracias por las palabras, ministro, gracias al director ejecutivo de la Agencia. Estamos en condiciones de iniciar la jornada número dos de esta audiencia pública de la Región Centro con sede en la Provincia de Córdoba. Tenemos que repasar la descripción del espacio por razones de accesibilidad.

El Centro de Convenciones Córdoba tiene dimensiones muy amplias, la audiencia transcurre en tres lugares: acreditaciones, espacio de café y recinto de la audiencia. Frente a la puerta de ingreso hay tres puestos: hacia la izquierda, la acreditación de prensa; en el centro, la mesa territorial y el punto accesible; hacia la derecha, la acreditación de expositores y expositoras participantes de la audiencia. A la derecha del puesto de acreditación se encuentran los baños; a la derecha de la mesa de acreditación, hay puertas que conducen al espacio de café. Una vez dentro del espacio de café, hay una puerta a la derecha que conduce al recinto de la audiencia; a la izquierda de la puerta de ingreso está la mesa de autoridades y el atril de exposición. Frente al atril está ubicado el reloj que marca el tiempo de exposición, sobre el escenario está la pantalla que transmite el evento con interpretación de Lengua de Señas Argentina Española y subtítulo descriptivo en vivo. Frente a la puerta de ingreso se encuentran las sillas.

En cuanto a la estrategia de accesibilidad, antes de que comiencen las exposiciones, les contamos que este acto cuenta con diversas estrategias de accesibilidad. En el hall de entrada hay un punto accesible, es una mesa en la que las personas del equipo de accesibilidad de la Agencia Nacional de

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

Discapacidad están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad. Hay dos baños accesibles. Se dispone de un documento que describe el proceso de inscripción y participación de la audiencia pública en lectura fácil y pictogramas.

Las y los expositores tendrán una credencial con su número de orden impreso en braille y relieve. La audiencia cuenta con interpretación en Lengua de Señas Argentina y subtítulo en español. Uno de los atriles en donde las y los expositores hacen sus intervenciones tiene altura regulable. La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad, la transmisión cuenta con interpretación en Lengua de Señas y subtítulo. Pueden solicitar más información en el punto accesible.

En cuanto a los expositores –reitero–, las exposiciones hacerlas de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación y subtítulo. Tengan en cuenta que contamos con un reloj sonoro que marca cuando queda un minuto de la exposición, que es de cinco minutos, al minuto cuatro va a sonar una chicharra, también es visual, y al minuto cinco debe concluir la exposición para garantizar la participación de todas y todos los expositores.

Les rogamos mantener un lenguaje adecuado, obviamente, por respeto a la audiencia. Y vamos a comenzar a llamar de a grupos de diez personas para que estén listos a pasar a medida que los vamos nombrando.

Los primeros oradores que vamos a llamar –estén atentos con los carteles identificados–: César Guillermo Vaca, Clider Sosa, Marco Antonio Rodríguez, Silvia Sales, María Cecilia Molina, Fanny Luciana Luján, Victoria Narvaja, Matías Loyarte, Alberto Alejandro Soria y Verónica Ignacia López.

Entonces, lo invitamos a César Guillermo Vaca a que haga su exposición. Adelante, César.

**Vaca** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola.

Mi nombre es César Guillermo Vaca. Nací con atrofia en el nervio óptico en los dos ojos y a los 23 años empecé a perder la audición de un oído y después del otro hasta que llegué a que me hagan un implante coclear, ahora tengo un implante coclear desde hace cinco años ya en el oído izquierdo. No me dio resultado el procesador, el aparatito que tengo en el implante coclear y estamos luchando por un aparato que es más sofisticado, que se llama Kanso. Que ese aparato que sí me da resultado ese procesador.

Uno de los problemas que al no funcionar bien ese procesador, el otro oído también me está disminuyendo la audición y sería bueno que tenga el procesador que realmente me hace falta porque si no voy perdiendo la audición del otro oído. El tema es que no cumplen con lo que realmente hace falta la obra social ni el ministerio. Por ejemplo, en los bastones, en las cosas que realmente que le hacen falta al usuario.

A mí me cambiaron el procesador pero me dieron el mismo modelo y sigo con el mismo problema. Hace desde febrero que estoy esperando que me den un turno para seguir con el trámite que tengo que hacer, para el

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

procesador que me hace falta. Y cuesta 12.000 dólares y para mí es imposible poder comprarlo. Así que tengo que hacer que la obra social me lo cubra porque realmente es el que me da resultado.

Por otro lado, no puedo escuchar la computadora por el problema que ya he comentado. Me hace falta un dispositivo que se llama línea braille que escribe en braille todo lo que sale en la pantalla de la computadora y para mí es muy imprescindible para poder comunicarme porque solo me puedo comunicar con mi familia. El problema de la cóclea es un problema que a las palabras parecidas se las confunde. Por ejemplo, decir masa, casa, pasa para nosotros es similar y trae confusión.

Y me haría falta también insertarme laboralmente. Toda la vida mi mamá –mis padres– quisieron que estudiara y me capacitara para poder trabajar, y hoy en día para el sustento de mi familia. (*Aplausos.*)

Gracias por poder escuchar a las personas discapacitadas. Desde ya estoy muy agradecido por eso. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Clider Sosa. ¿No se encuentra? Llamamos a Marco Antonio Rodríguez. ¿Silvia Sales? Adelante.

**Sales.-** Esperaba que pase alguien antes para calmar un poco los nervios pero acá estamos. Salir al toro, soy Silvia Sales, terapeuta ocupacional. Vivo y trabajo en el Valle de Punilla. Entonces, los factores ambientales están atravesados tanto para nosotros los terapeutas como para las personas en situación de discapacidad. Esto lo pensé, estuve semanas dando vueltas, qué digo, qué puedo aportar. Somos un grupo de terapeutas que necesariamente nos tuvimos que agrupar mancomunadamente para poder dar respuestas a la realidad que tenemos en el Valle de Punilla, donde la geografía no es favorable, donde las necesidades básicas no están satisfechas, donde no hay agua, donde muy pocos acceden al gas. Y qué hacemos si no formamos parte de grandes instituciones, los pequeños emprendedores que caminamos día a día ese valle, cómo hacemos para dar respuestas a cada familia, porque nosotros estamos –yo vivo donde viven las familias– con las personas con discapacidad.

Entonces, muchas realidades son comunes y afines, muchos no llegamos a fin de mes también y tenemos que hacer malabares para seguir dando respuesta a esto. Entonces, pensaba que entre Cosquín, Santa María, Bialet Massé, Tanti y las demás comunas que están en el medio hay 52.000 habitantes.

Si tomamos en cuenta las estadísticas, el 10 por ciento de esta población está transitando –transitoriamente o permanente– alguna situación en su estado de salud y funcionamiento con la discapacidad. Entonces, pensaba qué aporte puedo hacer. Hay una herramienta que como terapeuta ocupacional para mí es muy importante porque a mí me enseña a qué tengo que gestionar, a dónde tengo que apuntar, qué es el certificado de discapacidad, la parte de actividad y participación y los factores ambientales.

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

Tristemente tengo que decir que ese certificado se ha convertido en un trámite tedioso, complicado y muchas veces imposible e inaccesible para las familias. Porque –les cuento– trasladarse en la zona, conseguir especialistas no es tan sencillo.

Entonces, pensábamos cómo hacer de esto, que la nueva ley nos dé el marco de transformar eso tedioso en una herramienta útil. Hace diecisiete años que estoy viviendo en el Valle de Punilla y he tenido la oportunidad de ver la renovación de los certificados de discapacidad y tristemente soy partícipe innecesaria de la crónica de un fracaso anunciado. Los factores ambientales, la actividad y la participación no han modificado los códigos. Y eso me preocupa en demasiado. ¿Se entiende?

Entonces, nosotros aprendimos a subsistir como trabajadores creando nuevos espacios. Trabajamos mancomunadamente, distintas y pequeñas instituciones, centros educativos, consultorios, terapeutas que van a domicilio generando nuevos espacios.

Hay unas palabras que dijo el director ejecutivo de la Agencia Nacional, Fernando Galarraga, que fueron dos disparadores fundamentales y cambié todo lo que iba a decir, que es asumir la realidad y asumir la responsabilidad. Y eso es parte de cada uno de nosotros, de cada municipio, de cada comuna. El que tenga el honor de representar la secretaría en esos pequeños espacios comunales del área de discapacidad, que asuma la responsabilidad y la realidad. Familias y terapeutas estamos a su servicio, estamos brindando todo el apoyo.

Y –se va el tiempo– quiero agradecer personalmente, porque también soy terapeuta de la Fundación a Caballo, y asumir la realidad y la responsabilidad, quiero agradecer a todo el equipo de Marité Puga que se hizo presente en el mismo lugar para resolver una situación que teníamos complicada. Y quiero agradecer eso, porque asumir la responsabilidad quiere decir estar presente y llenarse los zapatos de tierra en el lugar.

Muchísimas gracias, gracias por esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Por cuestiones de agenda, el señor ministro tiene que retirarse. Le agradecemos la presencia con un fuerte aplauso. (*Aplausos.*)

Continuamos, entonces. María Cecilia Molina, Fanny Luciana Luján, Victoria Narvaja, Matías Loyarte, Alberto Alejandro Soria, Verónica Ignacia López. Vamos a nombrar a los siguientes diez oradores: Janet Verónica Soria, Federico Figueroa, Eugenia Cecilia Córdoba, Alejandro Delfor Masalia, María Macarena Monelli Delgado, Flavio Díaz Tarifa. Llamamos, entonces, Janet Soria, Federico Figueroa, Eugenia Cecilia Córdoba, Alejandro Delfor Masalia, María Macarena Monelli Delgado, Flavio Díaz Tarifa.

Llamamos al siguiente grupo de oradores, por favor les rogamos estar con los carteles bien visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización: Silvina Baccaro, Celeste Garneró Rivero, Elizabeth Alejandra Basile, Carolina Mariel Mercado, Carolina Martínez, Eduardo Adolfo Gunzinger, Gabriela

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



Migueltorena, Julieta Anabel Sánchez, Dayana Georgina Curti. Voy a llamar uno por uno, ¿se encuentra Silvina Baccaro? ¿Celeste Garnero Rivero? ¿Celeste Garnero Rivero? ¿Elizabeth Alejandra Basile? ¿Carolina Mariel Mercado? ¿Carolina Martínez? ¿Eduardo Adolfo Gunzinger? ¿Gabriela Migueltorena? Adelante, Gabriela.

**Migueltorena.-** Buen día, muchas gracias por el espacio de participación. Mi nombre es Gabriela Migueltorena, vengo en representación de la Universidad Provincial de Córdoba, universidad pública que depende de la Provincia de Córdoba. El aporte nuestro es producto de una serie de instancias democráticas dentro de la Universidad e intentamos compactarlo en un escrito, lo voy a leer para tratar de ser lo más fiel a los aportes de la gente, que fueron muy valiosos.

Por un lado, esta nueva ley es una oportunidad de saldar una deuda histórica con las personas en situación de discapacidad, específicamente cognitiva y psicosocial respecto a la posibilidad de habitar en los espacios universitarios teniendo en cuenta que hay múltiples y diversos modos de estar en la universidad. Las personas no llegan a la universidad solo por un título académico, sino que en la universidad se tejen múltiples lazos, se puede habitar de diversas formas y a eso apunta esta propuesta para que en el texto de la nueva ley se pueda atender a las creación de modalidades de acreditación de trayectos de formación intermedios a lo largo de las carreras. Enmarcado en acciones que son de acompañamiento a la transición de la vida adulta de las personas y que con estas acreditaciones se abran puertas y posibilidades.

Este tipo de acreditaciones, a su vez, enriquecería la trayectoria educativa no solo de personas que se encuentran en situación de discapacidad sino que es una medida que se extiende y favorece a un amplio grupo social. Se trata de instancias formativas que se encuentran insertas en ámbitos institucionales y que no han sido pensadas en ámbitos segregados, pensado solo o exclusivamente para personas con discapacidad.

Otro aspecto importante es la garantía de los apoyos, tanto en las instancias educativas del nivel superior, sería muy importante que la ley explicita la educación superior como parte de las trayectorias educativas, porque si bien es opcional el nivel, muchas personas llegan en búsqueda de proyectos de vida, en buena hora.

Y es importante la garantía de los apoyos, tanto humanos como materiales y tecnológicos que aseguren la condiciones de accesibilidad, tanto en el trayecto educativo como en los espacios laborales. Sabemos que los apoyos –la presencia de los apoyos– es lo que garantiza o asegura la tan anhelada igualdad de oportunidades, es lo que hace pasar a la práctica los discursos de la inclusión. Entonces, constituye una responsabilidad fundamental de los entornos laborales y educativos ofrecer condiciones para la participación de las personas, la participación activa de las personas con discapacidad. Y esta participación debe desarrollarse con autonomía,

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

seguridad y la mayor comodidad posible, que son tres aspectos que a veces descuidamos.

Esto implica la revisión de la accesibilidad de los entornos laborales y educativos en todas sus dimensiones: la dimensión de la accesibilidad física, comunicacional, arquitectónica, tecnológica, pero sobre todo la formación y acompañamiento de los recursos humanos de modo que exista una acogida de las personas con discapacidad, tanto en los ámbitos educativos de la educación superior como en los ámbitos laborales. Y estos apoyos deben estar generados en los propios contextos laborales y educativos y no por profesionales expertos que vienen de otras áreas sino que sean intrínsecos a cada uno de los espacios.

Por otro lado, en relación a las modalidades de empleo, se propone que además de los actuales formatos como empleos protegidos o por cuenta propia exista la modalidad del empleo con apoyo, con planes de trabajo de apoyo de acompañamiento a largo, corto y mediano plazo.

Y, por último, es imprescindible promover oportunidades de empleo mediante la revisión de los beneficios impositivos que, si bien existen, consideramos que requiere una revisión para que sean más largo plazo. Actualmente es a corto plazo, por lo tanto, no generan un impacto real. A la vez, es prioritario regular con órganos de contralor este cumplimiento, trasladar el 4 por ciento de los espacios públicos a los privados y pensar también, por qué no, que ese 4 por ciento sea el piso y no el techo. Nada más. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Julieta Anabel Sánchez y Daiana Georgina Curti.

Vamos a nombrar al siguiente grupo de oradores: Gustavo Pablo Alejandro Díaz, Marina Vivot, Rosa Génova, Araceli Milagros Romero, Paula Lucero, Juan Manuel Magallán, Lorena Carolina Largura. Llamamos a Gustavo Díaz. Marina Vivot. Marina, adelante.

**Vivot.-** Hola, muy buenos días a todos. Yo me llamo Marina. Soy mamá de un niño con autismo severo de 14 años sin habla. Nosotros vivimos en Cosquín y la realidad que estamos viviendo es particular: para las personas con autismo severo no hay absolutamente nada. Matías tiene 14 años y hasta los 16 no hay un hogar de día, que se supone que es un lugar para una persona con autismo y, más adelante, cuando yo ya no esté, son neuropsiquiátricos, que tampoco es un espacio para las personas con autismo. Entonces, de acuerdo a la ley que ustedes me ofrecieron, trabajé en algunos puntos específicos.

Primero que nada, los diagnósticos que ustedes hablan, necesitamos que sean precoces, gratuitos y de manera obligatorio en todo hospital público. Cuando hablamos de vacantes en las escuelas, es muy bonito escuchar esto pero hay siete bancos por escuela por discapacidad para personas con autismo, sí o sí acompañadas con un acompañante terapéutico o maestra integradora. Por supuesto que tengo la Apress, pero no me voy a poner a hablar de eso ahora. Matías nunca, en diez años y con recursos de amparo

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

consiguió un acompañante terapéutico; Matías pudo haber hablado, pudo haber tenido el habla. Para eso necesitamos la capacitación a docentes. Está todo bien con la inclusión en las escuelas, pero si los profesores, maestras y todas las personas en educación no saben tratar a personas con discapacidades mentales o cualquier tipo de discapacidad, estamos perdidos. La inclusión no es una palabra. (*Aplausos.*)

Cuando ustedes hablan de apoyos terapéuticos, necesitamos que sean sin limitaciones, no importa la edad o la capacidad que tenga la persona. Necesitamos que puedan tenerlo, que nosotros como familias estemos seguros de que tenemos una herramienta, la cual corresponde porque es un derecho humano. “Mati”, como un montón de otros hijos de un montón de otras personas, sobre todas las cosas, tienen derechos humanos. Necesito hablar de los equipos interdisciplinarios de apoyo, es una palabra bastante complicada pero cuando tratamos de juntar al equipo interdisciplinario con las maestras del aula, ninguno de los dos profesionales sabe cómo abordar, porque las maestras no tienen capacitación, nuestras señas –nuestras queridas señas– las amamos, ellas no pueden ser acompañantes, maestras integradoras, apoyo terapéutico, guía las familias, todo eso no lo podemos hacer.

Los equipos interdisciplinarios tienen que ser gratuitos, todo lo que estoy hablando es educación, es salud, son derechos humanos, tienen que estar dentro de nuestros lugares de trabajo. (*Aplausos.*)

Los centros recreativos y deportivos, si hoy quiero anotar a “Mati” con 14 años en un centro recreativo, un niño que se desnuda, que va al baño solo pero hay que ayudarlo a lavar; un niño no puede estar quieto, que corre, salta por todos lados, no lo dejan ingresar. Y si tiene un acompañante terapéutico, tiene que ser un profesional en deporte, más o menos, y Matías no es un convicto, es un niño y necesita un espacio.

Cuando hablamos de organizaciones, agrupaciones, todas esas personas trabajan muchas ad honorem, muchas venimos como podemos. Juntamos plata para poder acercarnos a lugares, hacemos empanadas, vendemos espacios, hacemos cualquier cosa para poder pagar acompañantes terapéuticos, que tampoco tienen un sueldo que se los paguen las obras sociales. Entonces, en el medio estamos nosotros, al acompañante no le pagan las obras sociales y nosotros no tenemos acompañantes.

Y por último, quería hablar del derecho al trabajo. Es muy probable que muchos de nosotros también tengamos situaciones complejas para conseguir trabajo. Ahora, si nos ponemos en los pies de una persona con discapacidad, ¿lo pensaron? ¿Pensaron cuánto le puede costar a una persona con discapacidad hoy en la Argentina conseguir trabajo, si a nosotros nos cuesta? Obligatoriamente, en cada puesto de trabajo tiene que haber una vacante para personas con discapacidad, no una ni dos, un porcentaje correcto a la cantidad de personas que trabajan para cada empresa. Esa es la posibilidad de incluir, dando espacios, capacitando a los profesionales, necesitamos capacitación médica.

Si llevo a Matías con una crisis porque se cortó un poquito la pera, los profesionales del Funes no saben cómo agarrarlo, una enfermera no sabe cómo contener a una persona en crisis, y es un niño. ¿Cuántos niños entran en crisis en el autismo y de qué manera son tratados? Solamente hablé del autismo porque es la capacidad que tengo como mamá de hablar de mi hijo de 14 años.

Hay una ley y montones de leyes, hay miles de normativas de discapacidad, me leí cada uno de todos los papeles que me fueron llegando. Tenemos una Ley de Autismo, es la 27.043, todo esto que está escrito en todas estas hojas está hecho en un solo párrafo en la Ley de Autismo. Son derechos humanos, las personas tenemos derechos humanos. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Una aclaración, la hicimos en el día de ayer, la vamos a reiterar. No hay un proyecto de ley preexistente, el proyecto va a surgir de los aportes que recibimos a través del formulario web que se encuentra disponible en la Agencia Nacional de Discapacidad, estas audiencias públicas federales, la audiencia pública virtual, los aportes que cada provincia está realizando a través de foros de participación y el trabajo interdisciplinario con otros organismos nacionales más los antecedentes normativos que existen disponibles en la Cámara de Diputados y Cámara de Senadores.

A partir de esos aportes y de todas esas herramientas va a surgir el proyecto de ley. Hoy no existe. Lo aclaro porque lo han mencionado distintos expositores y expositoras hablando de un proyecto enviado –reitero–, no existe. En base a eso, cualquier información referida a las acciones, labores y proyectos de la Agencia Nacional de Discapacidad les solicitamos chequearlo en la página web oficial de la Agencia Nacional de Discapacidad y en sus redes sociales, que es a través de donde se difunde la información. El resto no corresponde a acciones, programas o información de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Aclarado esto, llamamos a los siguientes oradores: Rosa Génova. Araceli Milagros Romero, Paula Lucero, Juan Manuel Magallán. Adelante, Juan.

**Magallán.-** Buenos días. Mi nombre es Juan Manuel Magallán, soy de Villa Huidobro, nacido en Huinca Renancó, el último pueblo de Córdoba y estoy próximo a recibirme de comunicador social en la Universidad Nacional de Córdoba y soy miembro de la Fundación Por Igual Más.

Mi intervención en esta nueva ley de discapacidad se compone de dos aspectos. El primero tiene que ver con el reconocimiento legítimo que mis compañeros de la Fundación Por Igual Más han estado desarrollando en jornadas anteriores.

Al venir de un pueblo pequeño que está alejado de las grandes ciudades y de las transformaciones que la discapacidad está atravesando, me lleva a traer la necesidad y demanda de las personas con discapacidad de los pueblos

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

y de las comunas rurales del Departamento General Roca. En estos pueblos y comunas existen personas con discapacidad que deben ser reconocidas por la sociedad que vos y yo habitamos y que construimos.

El reconocer a las personas con discapacidad de estos lugares nos debe invitar a reflexionar sobre los alcances y ejercicio de esta ley. Porque en pleno 2022 me parece no solo injusto e incoherente que una persona con discapacidad de un pueblo o comuna rural tenga que trasladarse a una gran ciudad para poder cubrir algún tipo de necesidad básica, porque esto que el Estado debe acercarse a la persona con discapacidad y no que la persona con discapacidad deba acercarse hacia el Estado porque es muy difícil.

Pero para disminuirlo, el Estado, las instituciones y la sociedad en general debemos salir a conocer la realidad de las personas con discapacidad de las comunas rurales de nuestro país. Porque personas con discapacidad hay en todos lados, en cada rincón de nuestro país. Porque los que venimos de un pueblo queremos ser parte de la historia y de las transformaciones sociales y por eso estamos hoy aquí y decimos presente.

El segundo eje que me trae hoy aquí tiene que ver con los aportes que la comunicación institucional puede brindarle a esta ley. Porque, como dijo mi compañero Lucas y mi compañera Ana en la jornada de ayer, el discurso crea realidad y es esa realidad la que se pone en práctica cuando interpela a la sociedad. Porque la comunicación institucional tiene una deuda muy grande con la realidad de las personas con discapacidad ya que durante mucho tiempo la discapacidad no fue nombrada, y todos sabemos que lo que no se nombra no existe. Porque desde la comunicación institucional podemos fomentar la participación de los colectivos de personas con discapacidad creando contenidos simples, colores accesibles, lenguaje simple, en braille, subtítulos, audio claro, descripción de las fotos y las narraciones transmedia. Tenemos tanto, es hora de que lo pongamos en práctica.

Porque es importante que las instituciones dejen de ver a la persona con discapacidad como un gasto y comiencen a invertir en nuevas tecnologías para fomentar la accesibilidad institucional, porque la comunicación institucional debe ser capaz de generar estrategias comunicacionales para involucrar y salir al encuentro del otro. Porque como comunicadores institucionales debemos dejar de utilizar a la discapacidad bajo eufemismos y nos empiecen a reconocer como personas con discapacidad. ¡Basta de angelitos, de discapacitados, de personas con discapacidades diferentes! ¡Basta, por favor!

Para cerrar, me gustaría subrayar lo que dice la Convención y su artículo 21, porque la comunicación institucional puede ser un dispositivo que garantice el acceso a las personas con discapacidad. En el artículo 2º dice “que la libertad de expresión y opinión al acceso a la información; b) que los Estados parte adopten todas las medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la información, a la libre expresión, a recabar la libertad, recibir y facilitar información e ideas al respecto. Porque facilitar a las personas con discapacidad, dirigida al público en general, de

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles, con las tecnologías adecuadas y, sobre todo, gratuitas". Llegó la hora del cambio y, como dice el colectivo de personas con discapacidad, nada de nosotros sin nosotros. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Juan.

Llamamos a Lorena Carolina Largura. Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores, estén atentos con los carteles bien visibles: Jorge Antonio Henn, Javier Sambina, Mariana López, Agustín Chino, Valentina Godano, Ana Lidia Chiapero, Raúl Ricardo Barberó, Lucrecia Rossi, María Susana Amuchastegui. Llamamos a Jorge Antonio Henn, Javier Sambina. Javier, adelante. (*Aplausos.*)

**Sambina.-** Bueno. Muchas gracias por el recibimiento.

Pensé que no me iba a emocionar estar acá. Tantos hospitales que ando, tantos abrazos y me emociona. Así que disculpen un poco, vamos a tratar de calmarnos. Mi corazón explota. Tantas cosas que he escuchado ayer. Primero, vamos a ir por partes.

Felicitar esta audiencia pública porque es la expresión no solamente de las personas con discapacidad sino los familiares, es lo más lindo que puede tener el ser humano. La calidez humana, el sentir, que sean ellos los protagonistas que puedan expresar su discapacidad. Me parece formidable, tanto el Presidente como el Gobernador, como los intendentes, que se pongan de acuerdo realmente por una Ley de Discapacidad que está un poco obsoleta y un poco vieja, ¿no?

La verdad que mi corazón explota. No saben lo que es estar viendo todas estas experiencias, escucharlos. Es muy lindo para el alma. Quiero felicitarte, Juan, a Marité –que no está presente pero realmente es una luchadora acá en Córdoba–; a la señora de Entre Ríos, que es Inés, que he prometido ir. Agradecerles también a los otros dos Batman de Córdoba –que somos tres en Córdoba para que sepan– y realmente hacen un trabajo mancomunado y podemos coordinar y ayudarnos.

Yo soy el Batman de gente que suma, de un equipo de trabajo que tiene 32 equipos y en el cual hay un equipo de discapacidad. Ya que soy un papá de una persona discapacitada con Asperger. Y la verdad que es difícil en la sociedad para que ellos se muevan, para que los entiendan, hay muy poca información de la gente, los mismos policías, médicos, es difícil que ellos se puedan expresar.

Yo noté muchas cosas que se han hablado acá. Sé que es un paliativo a lo que va a ser la ley, ya hay una Ley de Discapacidad. Pero al señor Presidente, al señor Gobernador, a todos los gobernadores de las provincias, a los municipales, intendentes, jefes comunales, esas agendas que por ahí tienen que no están presentes, legisladores y diputados que son los que tienen que confeccionar y representar al pueblo, estaría bueno que dejen de lado las agendas por ahí y que estén acá presentes, ¿no? (*Aplausos.*) Eso sería un logro. Son ellos los que nos representan como ciudadanos, que los elige el

pueblo. Yo anoté muchos puntos pero tengo pocos minutos. Sobre todo, tenía un cuaderno lleno, sobre todo la salud que es muy importante.

El trabajo que se ha hablado, que no haya un 4 por ciento, que sea libre, que todas las empresas colaboren. Mucha gente con discapacidad y lo veo todos los días, barrio a barrio que visito, son realmente formidables el trabajo y no mienten. Son personas puras. Cuando uno abraza a una persona con discapacidad y a una persona como nosotros que no tiene discapacidad se nota la energía que transmite la gente con discapacidad. Es algo que te hace seguir para adelante y luchar por este gran país. *(Sollozos.) (Aplausos.)*

Nos hace falta mucha educación, transporte –los transportistas, ayer escuchaba, pobres, tienen mucha razón–; los terapeutas, que cobran a los tres meses la obra social y realmente son personas formidables que ayudan a las familias fuera del horario de su trabajo.

Las obras sociales son un punto a tratar. También tiene que haber esta ley que pueda obligar a las obras sociales. No puede ser que yo tenga que hacer miles de eventos para que chicos con discapacidad viajen a otro país para hacer una operación. Es algo ilógico, algo que no puedo. Perdón, me voy a extender un poco. Algo que no se puede comprender que tenga que hacer miles de eventos para que una persona pueda viajar a otro país a hacerse una operación. Tiene que cubrirlo todo eso la Nación.

Señor Presidente: le hablo con el corazón, la gente con discapacidad lo necesita. Gobernador de Córdoba: por favor, haga algo también por la Provincia. Sé que trabaja mucho. Pero doblen el esfuerzo. Señores legisladores: que cobran un gran sueldo, por favor. *(Aplausos.) (Sollozos.)* Y hace falta mucha información para la sociedad. Hay que ayudar a ese señor que habla en Lengua de Señas, tendríamos que aprender todos Lengua de Señas, que podríamos incluir mucho más a la sociedad.

La verdad, muchas gracias por dejarme expresar, tenía muchas cosas más, pero esta mamá que estuvo hablando anteriormente, creo que lo dijo todo –no sé de dónde era, perdón, de Cosquín–, lo dijo todo en simples palabras y para que lo puedan entender, toda la parte de autoridades que elige el pueblo, por favor, ayudemos a que la Ley Nueva de Discapacidad sea inclusiva para el resto de la Argentina. Muchas gracias a todos. *(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mariana López, Agustín Chino, Valentina Godano, Ana Lidia Chiapero, Raúl Ricardo Barberó, Lucrecia Rossi, María Susana Amuchástegui.

Llamaremos entonces al siguiente grupo de oradores y oradoras: Pablo Andrés Aristimuño, Pabla Soledad Peralta, Valentina Vilchez, Claribel del Valle Barrios, Mariana Montalto, Mariana Nélica Verónica Pavesio, Jorgelina Sánchez, Martín Passini, Alejandra Andino.

Llamamos entonces a Pablo Aristimuño, Pabla Soledad Peralta, Valentina Vilchez, Claribel del Valle Barrios, Mariana Montalto, Mariana Nélica Verónica Pavesio. Mariana, adelante.

**Pavesio.-** Muchas gracias. ¿Qué tal país?

Estoy acá en carácter de madre, de Angelo, un niño de talla baja de 6 años –en realidad 7–. Mi vida cambió cuando quedé embarazada, nunca pensé que la discapacidad me iba a tocar de lleno y hoy puedo decir que esta ley es la ley del dolor. Porque cada una de las personas que está acá, que pasa y que habla expresa su dolor y los que no están presentes están en su casa escuchando y creo que tienen ganas de participar y de dar un cambio de paradigma.

La sociedad quiere salir adelante. La sociedad quiere un cambio, quiere seguir siendo escuchada, que no quede únicamente en la Ley de Discapacidad. Que esto sea una nueva oportunidad para que la Argentina crezca, así como pasó con la pandemia, que fue algo que pasa en el mundo y repercute en lo global, acá estamos, vamos por un nuevo cambio.

Y le quiero pedir al señor Presidente, en su carácter de comandante de las fuerzas, que habilite el trabajo a las personas con discapacidad. Que se termine esa limitación y perfeccionamiento que se pide para poder ingresar a una fuerza. Porque todos los habitantes del suelo argentino tienen derechos a pertenecer, todos y cada uno: mujeres, personas que se sientan con carácter LGTB, ¿se puede decir así? También tienen derechos. La violencia también de género afecta a todos.

Vuelvo en mi carácter de madre y les pido la accesibilidad para las personas de talla baja en todos los ámbitos, tanto nacional, provincial y municipal porque hay mucha falencia.

Hoy en día se habla de la normalidad y se ve a la persona con talla baja como el diferente y una persona rara. Y no solamente a ellos sino que hay grandes patologías que conocemos todos, pero hoy me toca como mamá.

Me gustaría decirles que en los bancos, escuelas y universidades necesitan darles lugar a esas personas. Son igual que nosotros, no son diferentes, sienten igual que cada uno de nosotros. Simplemente, es una cuestión física. Eso es una de las cosas que vengo a decir.

La otra es que por favor haya una ley nacional o que se la contemple en este microsistema a la ley de acompañamiento terapéutico porque es indispensable. Las personas con discapacidad si no tienen a una persona al lado suyo que no sea su familia, es muy difícil, ya sea en cada uno de los ámbitos de la vida. Creo que esto es algo que nos toma a todos, a la sociedad argentina de lleno. Agradecemos, yo como familia y como profesional, que podamos ser escuchados. No ha pasado muchas veces que la Argentina se abre y muestra su dolor. Es la realidad, creo que hoy podemos cambiarlo y ser un ejemplo a nivel mundial. Porque la discapacidad nos va a llegar a cualquiera, en cualquier momento. No estemos creyendo que al de al lado le pasó, a todos. Hay edades, hay momentos en la vida, un accidente, un embarazo, llegaste a la edad adulta, y de ahí se trata también, tener la accesibilidad en materia de construcción, en la vivienda. También, ser previsible, o sea que se pueda pensar en un futuro, que si tu padre o madre no está, que vos puedas seguir viviendo en tu casa sin tener que modificar

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



nada. Que puedas seguir una vida normal, de eso se trata, de que la vida sea simple, sencilla y que podamos ser felices todos.

No importa si naciste con alguna enfermedad, algún diagnóstico o un síndrome, porque eso no te determina como persona; lo que te determina como persona es tu capacidad de ser feliz, de ser argentino, estar en tu casa y todavía tenemos audiencias pendientes. Así que salgan, hablen, expresen, digan lo que sienten, no se queden callados, es la posibilidad de todo el país de decir basta, queremos nuestra accesibilidad en materia de discapacidad. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Bien. Un segundo que acomodamos la lista.

Aprovecho para repetir, reiterar los medios de participación que mencionaba la anterior expositora, que arengaba la participación, no solo en las audiencias públicas, también recuerden que lo pueden hacer a través de la plataforma web disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad, a través de la audiencia virtual que se realizará próximamente y de los organismos provinciales que también organizan foros de participación en todo el país.

Vamos a llamar, entonces, a Jorgelina Sánchez, Martín Passini, Alejandra Andino, Franco Camargo, ¿se encuentra? Franco, adelante.

**Camargo.-** Hola, buenas tardes.

Mi nombre es Gianfranco, tengo discapacidad. Los transportes no nos pagan a nosotros y queremos la capacidad para los enfermos de Cinco Sentidos, queremos hablar. Quiere una cocina, la cocinera, Julieta Salsedo, y queremos que nos paguen un sueldo del transporte. A todo el transporte de discapacidad de Cinco Sentidos que lo paguen. ¡Muchísimas gracias! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bien, vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras, estén atentos con los carteles visibles: Luis Eduardo Martínez, Brian Alan Durán, Valeria Morel, Marianela Paola Ruhl, María Luciana Maruco, Vanesa Maricel Díaz, Mario Gabriel Mateucci, Silvina Bustamante, Fernando González, Irma Gladys Bulacio. Llamamos entonces a Luis Eduardo Martínez, Brian Alan Durán –no está–, Valeria Morel. Valeria, adelante.

**Morel.-** Buenos días a todos.

Mi nombre es Valeria Morel. Represento a la Fundación San Benito. Nuestra fundación lleva trabajando 15 años con personas con discapacidad a través de proyectos, talleres, articulaciones con otras instituciones y a través de sus tres centros categorizados de rehabilitación, estimulación temprana e inclusión escolar en la ciudad de Córdoba y en la ciudad de San Luis.

Nuestro aporte para esta nueva ley de discapacidad tiene como objetivo poder visibilizar lo que consideramos una urgente necesidad de optimizar el control que los organismos públicos ejercen, sobre todo los intervinientes en cada proceso relacionados con los tratamientos que reciben las personas con discapacidad.

Especialmente, optimizar el control sobre los encargados de garantizar que las prestaciones se aprueben dentro de márgenes razonables para, de esta forma, lograr una adecuada calidad en las prestaciones que se brindan a las personas con discapacidad.

Para esto tomamos la definición de la Organización Mundial de la Salud, quien define a la calidad de salud como un alto nivel de excelencia de profesional, un uso eficiente de los recursos, un mínimo de riesgos para el paciente, un alto grado de satisfacción por parte del paciente y, por ende, un impacto final positivo de su salud.

Creemos necesario que para lograr esta calidad de salud se debe destinar un presupuesto adecuado para consolidar un instrumento de control en la gestión de la calidad de cada uno de los actuantes, que refuerce específicamente la agilización en la autorización de las prestaciones solicitadas por las personas con discapacidad en las organizaciones de la seguridad social, obras sociales y prepagas. Para que dichas prestaciones se autoricen de manera rápida, expeditiva, con eficacia y efectividad y las remuneraciones a los profesionales de salud se realicen en tiempo y forma.

Notamos allí una falta muy grande de control sobre los responsables de que este proceso se realice a tiempo, generando esto un impacto negativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

No existen sistemas de gestión de calidad únicos aplicables. La realidad es que una vez definidos los procesos, se debe establecer un sistema de aseguramiento de calidad. Y tenemos varios modelos a seguir –modelo inglés, canadiense, holandés–, todos modelos de excelencia que comparten casi de manera equivalente principios y criterios estando en permanente revisión y mejora.

Sostenemos que el factor imprescindible para la puesta en marcha de un programa de gestión de calidad que garantice que la persona con discapacidad reciba una rápida autorización de las prestaciones solicitadas por las obras sociales debería ser una estructura plana y poco burocratizada, con control de calidad en las prestaciones brindadas, donde el objetivo principal debe ser obtener una rápida, justa y adecuada respuesta ante las necesidades de las personas con discapacidad, debiendo ser esta prestación otorgada con excelencia en calidad de servicio y para que esta cadena se cumpla el prestador que la brinda debe recibir en tiempo y forma una justa remuneración congruente con la magnitud y responsabilidad de su trabajo.

Brindar una calidad de control apropiada para una rápida autorización de una prestación desencadenará una mejor calidad de atención con adherencia al tratamiento sin baches en los mismos, con objetivos cumplidos en menor tiempo y liberando recursos económicos para otras necesidades de las personas con discapacidad.

El énfasis del aporte que queremos hacer hoy está puesto en optimizar el control que se debe ejercer sobre los intervinientes en los procesos terapéuticos, especialmente sobre aquellos que generan barreras y

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

desigualdad, como son los tiempos que manejan las obras sociales en autorizar las prestaciones indicadas.

Desde ya muy agradecidos en el nombre de la ONG por permitirnos participar, celebramos que podamos estar todos acá y sigamos derribando barreras juntos. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les rogamos a los y las oyentes guardar respetuoso silencio mientras se realizan las exposiciones.

Llamamos a Marianela Paola Ruhl. Adelante.

**Ruhl.-** Buen día a todos. Como dijeron, mi nombre es Marianela Ruhl, vengo de Colonia Avellaneda, Entre Ríos. Actualmente trabajo en el área municipal de discapacidad en mi ciudad. Comparto todas las demandas y las cuestiones sociales que han ido surgiendo repetitivamente: obras sociales, transporte, trámites. Adhiero, no hay nada más que sumar, ya estimo que va a estar dentro de las prioridades de la nueva ley.

Quiero hablar como Marianela, persona con discapacidad y también como la asociación civil Celebremos las Diferencias, de la cual soy parte. Es una asociación destinada a las personas que tienen diferencias en las extremidades, ya sea en los brazos o en las piernas. Creo que todas las organizaciones cumplimos un rol importante en la sociedad porque estamos en el territorio, estamos en el cara a cara, en el codo a codo, literal, con las personas con discapacidad. Hablo de mi asociación porque estoy ahí pero se puede llevar a cualquier tipo de discapacidad.

Estaría muy bueno y sería muy significativo reforzar, si bien está, pero hay que reforzar el trabajo mancomunado entre las asociaciones y el Estado, ya sea local, provincial o nacional, sé que hay programas y actividades. Por ejemplo, hay programas actualmente nacionales para las organizaciones y hay ciertos requisitos que se convierten en trabas para algunas asociaciones y donde se convierte en traba se vulnera algún tipo de derecho, no podemos acceder. En mi caso, a la asociación la tenemos hace seis meses pero venimos trabajando un grupo de familias de toda Argentina hace más de diez años. Recién ahora pudimos hacer la personería jurídica, en eso también acompañar, hay muchas agrupaciones que necesitan de esta legalidad, de esta personería jurídica. Es un trámite que hay acompañar, agradezco a mi Entre Ríos, que desde de la Secretaría de Fortalecimiento de Organizaciones Sociales me acompañaron en cada paso.

Y reforzar el trabajo, los programas, las actividades y los eventos. Creo que la mejor manera de enseñar a todas las personas o que todos aprendamos es a través del ejemplo mismo, motiva a realizar actividades. Estos debates tienen que ser todo el tiempo –locales, provinciales y nacionales–, porque son enriquecedores y porque nos permiten dar nuestro punto de vista, nuestra vivencia y esa era una parte.

Después, la cuestión de las capacitaciones como título. Lamentablemente, en la discapacidad se involucran la mayoría, digo, las

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

personas que se involucran son porque la viven en carne propia o cerca, no es un tema que a la sociedad le interese o se importe. Sin embargo, hay personas que sí quieren.

Esto de involucrarse o no responde a cuestiones personales, sabemos, a valores, a la empatía. Pero hay muchas personas que quieren aprender y ayudar y no saben cómo, y faltan esas estas herramientas para poder enseñar y mostrar. Se aprende de la práctica, salir un poco de eso de la teoría y poder hacer más actividades en las que nos podamos conjugar la sociedad con discapacidad, sin discapacidad, con discapacidad y con discapacidad, sin y sin, todos juntos, en una convivencia plena que en Entre Ríos es nuestro lema. (*Aplausos.*)

Y un ejemplo, el fin de Semana Santa desde la asociación se hace un encuentro nacional donde nos juntamos 60–70 familias de toda Argentina en mi Colonia Avellaneda y la cantidad de historias que quedaron del después de mis vecinos compartiendo con los chicos. Me dicen “tanto que aprendí de los chicos que jugaban unos con otros sin ningún tipo de diferencia”, la cantidad se podría hacer un libro –y lo voy a hacer en algún momento– de todas las historias y que quedan de esto, de las experiencias, salir un poco de la teoría e involucrarnos más directamente.

Hay montón de cosas de la ley, pero eso es lo que vivo y que me encantaría que se refuerce. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Marianela.

Llamamos a María Luciana Marucco. Adelante.

**Marucco.-** Buenos días a todos.

Soy de Bell Ville, vengo en representación de los papás de allí que en conjunto venimos luchando por la rehabilitación gratuita, por los recursos que estos chicos merecen y, sobre todo, por lo que nos pasa allá es que en el área de educación no tienen las maestras los recursos ni los directivos para poder recibir a los chicos, entonces muchos de ellos quedan sin ser escolarizados.

Esa es una de las grandes problemáticas que hay allá, sin mencionar los lugares que han quedado muy vulnerables como las villas. Entonces, allí nos encontramos con muchos chicos que no están escolarizados. Y quienes sí han sido escolarizados, que han terminado la escuela especial, no tienen después otro recurso para poder realizar, luego de terminar eso. Entonces, quedan a la deriva. Los chicos lamentablemente terminan en la calle, algunos con hijos, otros perdidos y así constantemente. No tenemos quien se encargue de eso. Entonces, esta fue una iniciativa que tomé hace un tiempo atrás, soy acompañante terapéutica, lo que hablo es lo que he vivido de lo que he recorrido en los barrios y de las manifestaciones de los papás.

Entonces, nos gustaría que por ahí en la ciudad de Bell Ville se le pueden bajar los recursos necesarios para que todos los chicos puedan ser escolarizados por sobre todas las cosas y que pueden ser incluidos en el trabajo, ya que quedan por fuera una vez que terminan la escuela. Y que se

pueda por ahí desde el municipio brindar una contención a esos barrios vulnerables.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Vanesa Maricel Díaz, adelante.

**Díaz.-** Buenos días, me llamo Vanesa, soy de la ciudad de Frontera, Provincia de Santa Fe, vivo a una cuadra de la ciudad de San Francisco, Provincia de Córdoba, nos divide una calle.

Quería comunicar, más allá de que haya una ley de discapacidad y se busque mejorarla, lo que necesitamos es que en cada ciudad, en cada municipio y cada comuna haya una persona que asesore, acompañe, que controle que se cumplan los derechos de cada persona con discapacidad, que se cumpla la ley. Me pasa que vivo en una ciudad súper pequeña, porque es pequeña y para hacer un certificado de discapacidad hay personas con discapacidad –o para renovarlo– que hacen colas desde las cinco de la mañana para recibir un turno a las dos de la tarde, es lamentable, la verdad lamentable, porque esas personas no comen, no se alimentan durante todo este tiempo y las limitaciones que tienen, que por ahí no pueden estar sentados. A mí me pasa que no puedo estar mucho tiempo sentada ni parada, así que imagínense.

Ese es mi pedido, necesitamos todos, porque vivo en una ciudad pequeña y para viajar a Santa Fe tengo hora y media, dos horas, depende en qué me mueva obviamente, para hacer un reclamo no sé a quién ir, porque no sé a quién ir, entonces lo que necesitamos es un representante que nos guíe, que nos asesore, que vele por los derechos de cada persona con discapacidad, que es muy importante, porque por más que haya una ley no se cumple y pido por favor que se eduque y también se asesore, por favor, al personal de organismos públicos y privados.

Me pasa que al lado de la oblea que tengo pegada en el parabrisas del auto me pegan la multa de estacionamiento medido y no me ha pasado una vez, me ha pasado varias veces. Y me han pedido también que cambie el domicilio y esto es lamentable lo que voy a decir, porque hay personas que para acceder al certificado de discapacidad o para acceder a los beneficios que nos corresponden por ley, por derecho, hay que cambiar el domicilio porque a nosotros nos divide una calle, es una ciudad pequeña y San Francisco, por ejemplo, tiene mucho más recursos que nosotros y cuando vas a San Francisco, porque no encontrás el recurso y porque nos queda más cerca, obvio, no todos tenemos para viajar y tampoco sabemos a dónde ir o a dónde dirigirnos ni tenemos los contactos necesarios. Cuando vos vas, la respuesta que recibís es “cámbiate el domicilio” y no es así, porque yo tampoco puedo declarar que vivo en un domicilio donde realmente no resido, ¿se entiende?

Y también quiero contarles que padezco sensibilización central, que es una amplificación de la señal neural dentro del sistema nervioso central que desencadena hipersensibilidad al dolor. Está reconocida por la OMS, nuestras

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

enfermedades están reconocidas, pero no tienen ley. ¿Qué significa? En mi certificado discapacidad no dice que padezco fibromialgia, SAOS, síndrome de fatiga crónica, electrohipersensibilidad, no, dice que tengo otras patologías no conocidas, que no me parece, ¿no cierto? No tenemos un tratamiento adecuado, los profesionales no investigan y recibimos mucho maltrato psicológico por parte de los profesionales. Cuando vos vas a un profesional y le manifestás, sí, tenemos dolor todo el tiempo pero le manifestás otras cosas, la respuesta es “andá al psicólogo”, que no me parece una respuesta porque estamos mal, “andá al psicólogo, hacé ejercicio, hacé bicicleta”, “no podemos”, “sí podés”. No podemos, no nos pueden exigir que hagamos cosas que no podemos y no está dentro de nuestros límites. No tenemos discapacidad, tenemos limitaciones.

Esto no se trata de que una persona es discapacitada o tiene discapacidad, no. Tenemos limitaciones diferentes (*Aplausos.*) Esa es la palabra correcta que se tendría que emplear, no somos personas con discapacidad, somos personas con limitaciones. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mario Gabriel Mateucci, ¿Mario? No está. Silvina Bustamante, ¿se encuentra? No. ¿Fernando González? ¿Irma Gladys Bulacio? Irma, adelante.

**Bulacio.-** Buenos días a todos. Vengo en representación de las Entidades Profesionales Universitarias de Córdoba, la Fepuc. Muchas gracias por esta oportunidad.

Les cuento un poquito, nosotros tenemos una comisión de discapacidad. Hace tres años la hemos formado con un grupo de 13 colegios, donde coordina la doctora Eve de Castillo y tenemos también la parte de profesionales de carreras humanistas, como es derecho y la parte de martilleros. Nosotros venimos con la propuesta de la contratación de personas con discapacidad, en el marco del artículo de la Ley 22.431, proponemos desarrollar un área, un comité, un equipo de apoyo que garantice la inclusión sociolaboral en espacios de trabajo y la supresión de barreras, contener y a tener en cuenta todo lo que es área, comité y equipo en coordinación, garantizar la accesibilidad en los concursos abiertos en cargos públicos, evaluar las competencias laborales para el desarrollo de las tareas con los ajustes necesarios.

Que el llamado a concurso contemple las diferentes alternativas y canales de comunicación para abarcar la mayor cantidad de personas, realizando un seguimiento en el desarrollo de habilidades laborales, la asignación de roles claros y específicos. Identificar adaptaciones, ajustes y apoyos necesarios para el desarrollo de la tarea, plan de carrera y el crecimiento interno. El comité, área y equipo debe ser interdisciplinario y con la participación de personas con discapacidad. El área y el comité tienen que estar dentro del área de recursos humanos de las organizaciones que alcance este artículo.

Una cosita más, esta comisión también nace porque soy abuela de una niña con autismo y el colega, contador Carlos, que ya eso no lo tenemos también tenía una niña con síndrome de Down. Nosotros pensamos en el futuro, tenemos la posibilidad de ayudar y empatizar desde nuestro humilde trabajo de esta entidad al servicio de la comunidad. Muchas gracias. (Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mario Gabriel Matteucci. No, perdón. Vamos a llamar al siguiente grupo: Claudia Beatriz Páez, Sergio Alejandro Arcela, Cristian Osvaldo Rodríguez, María Verónica Cajal, Andrea de los Ríos, María Florencia Santillán, María Egidia Cornavaca, Micaela Celeste Manzanelli, Paulo Ernesto Ocedo Silva, Andrea Carolina Monzón, Clider Sosa, Federico Figueroa, Martin Passini. Llamamos entonces a Claudia Beatriz Páez, ¿se encuentra Claudia Beatriz Páez? No, seguimos con Sergio Alejandro Arcela. Seguimos con Cristian Osvaldo Rodríguez, ¿se encuentra? Adelante Cristian.

**Rodríguez.-** Hola, buenos días a todos.

Mi nombre es Cristian Rodríguez, soy coordinador de la mesa de trabajo en discapacidad del Colegio de Psicólogos de la Provincia de Córdoba y también soy miembro de lo que es la Comisión Nacional de Discapacidad –de Fepra.

Estas entidades están guiadas por lo que son los lineamientos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Entonces, celebramos esta convocatoria “Hacia una Nueva Ley de Discapacidad” y queremos pensar en la posibilidad fundamental y esta oportunidad para otorgarle importancia al proyecto de ley marco, que permita también visibilizar al resto de la sociedad lo que es la situación de las familias y de las personas que están en situación de discapacidad.

Quisiera remarcar una cita de la Ley 22.431, sancionada en 1981, que se lee en el documento de la convocatoria: “Hacia una Nueva Ley. Esta ley creó el Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, tendiente a asegurar a estas su atención médica, su educación y su seguridad social, así concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les den oportunidad mediante su refuerzo de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”.

Quisiera también remarcar otra cita de la convocatoria, en donde la ley vigente entiende la discapacidad desde el ámbito médico, desde la perspectiva asistencial y proteccionista: “Las personas con discapacidad en esta ley deben ser protegidas por el Estado y solo reciben acciones de cuidado. No son contempladas como personas con derechos que deben ser respetados”. Entonces, la idea es proponer detenernos ahí un momento e intentar hacer jugar estas dos referencias, que entendemos que allí nos encontramos con una de las primeras paradojas con las cuales se enfrenta el sistema tanto de salud como educativo.

¿Cuál es la paradoja? La accesibilidad. ¿Y cómo se accede al asistencialismo? ¿Cómo se accede a las figuras de apoyo que garantizarían una cobertura? La persona que tiene alguna discapacidad o una diversidad funcional –que sería el término que tratamos de establecer–, estas personas, ¿cómo logran ser autenticadas? A través de la certificación. Entonces ahí lo empezamos a pensar como una paradoja, o sea a través del Certificado Único de Discapacidad se busca discapacitar para incluir, que sería el gran tema. Los que trabajamos con los niños en comienzos de la escuela donde sistema educativo no se encuentra en condiciones de poder brindar accesibilidad.

En este punto, sentimos que certificándose su discapacidad podría ser incluida, podrá tener acceso y aquí yace lo que pone de manifiesto esta gran paradoja. La certificación para poder incluir es uno de los puntos transversales con los que nos enfrentamos en las demandas que tienen que ver con los procesos de inclusión.

Las complicaciones de accesibilidad, las trabas en las coberturas para los tratamientos que están por fuera del sistema de prestaciones básicas, provocan un empuje hacia la certificación, generan la búsqueda de certificación como solución, lo que pone a los niños, a los jóvenes y a sus familias, y por qué no a los profesionales, a pensar que la única salida posible, el único acceso para lograr y garantizar la atención sea patologizar. Es allí que se nos vuelve prioritario repensar el Plan Nacional de Derecho a la Salud, reflexionar la mirada inclusiva más allá del certificado de discapacidad.

Nuestro compromiso es poder poner en marcha, a través del artículo 8º de la Convención, lo que son las campañas efectivas de sensibilización pública, promover percepciones positivas y una mayor conciencia social, una actitud de respeto a los derechos de las personas con discapacidad y, por consiguiente, el acompañar las campañas públicas masivas, sensibilización y capacitación. Y reflexionar en función de este acto que nos convoca para poder preguntarnos como sociedad: ¿Integración? ¿Inclusión? ¿No sería mejor hablar de convivencia? ¿Cuál es la línea que delimita quiénes son los incluidos y quiénes son los inclusores? ¿Qué es lo que discapacita en la discapacidad?

Muchas gracias. (Aplausos).

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Verónica Cajal, ¿Verónica? Adelante. Gastón, adelante.

**Gastón (Interpretación de Lengua de Señas).-** Hola, soy Gastón. Soy “Lolo”. Ella es mi mamá. Es muy importante para mí y la amo. (Aplausos.)

**Cajal.-** Para ir cerrando, estuvimos conversando con Gastón algunos aportes. El tiempo es tirano, así que, primero que nada, el transporte es sin acompañantes, él tuvo un evento con Fonobus, terminó bien, gracias a Dios, le pidieron disculpas, pero sé que ayer uno, que también dijeron que no lo dejan viajar solo, hay que trabajar para que ellos puedan decir “yo viajo solo” y les vendan el boleto.



Promotores, de acuerdo con el psicólogo, que me encantó, promotores en motivación para y por la convivencia armónica desde el deseo de compartir, no por la imposición, la obligación en la amenaza, sino seducir, motivar, que realmente sea un placer estar juntos. Desde ese lugar, lo planteamos.

La pandemia nos produjo un aislamiento espantoso. Gastón es el quinto de mis hijos, el más grande tiene parálisis cerebral y autismo, 34 años ya tiene, tengo mucho recorrido en el campo y como no vive conmigo, en una residencia vive, en Don Orione, el COE impuso unas reglas tan restrictivas que casi parecían centros carcelarios. Y el trato a la familia fue como si fuéramos familias de delincuentes para el ingreso y egreso.

Estuve leyendo las normativas y era así, no era que la institución se tomara esas atribuciones, COE exigía ese trato. Por lo tanto, pido que revisen debido a que la pandemia entró igual.

El sistema de apoyo preventivo y proactivo para las familias, el cansancio de las familias, nos ponemos viejos, la autonomía de los hermanos, de los padres, de la madre en mi caso. Nosotros somos víctimas de Covid, mi marido murió en la pandemia el año pasado. Todavía no llegamos a un año, mi hija casi muere, mi nieto también, somos víctimas de guerra.

También, de acuerdo con Adriana que arrancó, prestaciones artísticas y deportivas para la salud integral. Una vez que pasan las 10 sesiones de fisioterapia, la persona se tiene que integrar a la vida común y es caro. Y si no tienen que pedirle que estos profesionales trabajen ad honorem y no hay derecho, porque son trabajadores y lo que se logra en esos ámbitos es de verdad el despliegue de las personas. Gastón es un gran usuario de todos esos servicios y Francisco, mi hijo más grande, también. Tengo tres hijas mujeres en el medio y esto es todo. No sé si querés cerrar vos.

**Gastón** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- A los padres. (*Aplausos*.)

**Ordoñez**.- Muchas gracias, Gastón.

Llamamos a Andrea De los Ríos. Adelante, Andrea.

**De los Ríos**.- Buenos días.

Estoy en representación del Colegio de Nutricionistas de la Provincia de Córdoba, colegio facultado por ley para el gobierno de la matrícula del licenciado en nutrición de la Provincia. Dentro de sus objetivos, figura el de defender los intereses comunes del colectivo profesional y tomar intervención directa en aquellas problemáticas que afecten al ejercicio profesional y a la salud pública.

Atendiendo la alta demanda de matriculados que se desempeñan en el área de discapacidad y que manifestaban que sus prestaciones no eran reconocidas ni consideradas dentro del nomenclador de prestaciones básicas, es que surge la necesidad de generar un espacio de trabajo que pueda abordar esta problemática planteada.

En 2019, se conformó la primera Red Provincial del Licenciados en Nutrición en el área de discapacidad. La misma elaboró un documento que

respalda y refleja las distintas actividades y funciones del nutricionista en el abordaje de pacientes con discapacidad.

Uno de sus objetivos es visibilizar las funciones del licenciado en nutrición para promover la inclusión y la participación del mismo en los equipos básicos de atención a personas con discapacidad, reconociendo la intervención alimentaria nutricional como un pilar básico en la rehabilitación y fundamental en el abordaje terapéutico interdisciplinario. Actualmente, en lo que se refiere a la atención en instituciones, los pacientes con discapacidad se cuenta con lo regulado en el Servicio Nacional de Rehabilitación que contempla como requisito para la categorización de esas instituciones la inclusión del nutricionista para la función exclusivamente de lo relacionado con la gestión de los servicios de alimentación.

Es decir, en las instituciones donde se brinda alimentación habrá un profesional nutricionista para esa función, no así para la terapia nutricional individual en el caso que así se requiera. Pero la atención del profesional en nutrición en las terapias de rehabilitación ambulatoria y domiciliaria no está contemplada como prestaciones en la Resolución 428/99 del Ministerio de Salud y Acción Social, donde se establece el nomenclador de prestaciones básicas en discapacidad. En el nivel 2, que corresponde a atención y tratamiento, incluye las prestaciones de fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, fonoaudiología, psicopedagogía y otros tipos de atención reconocidas por autoridades competentes.

Es en base al mismo que se hace pedido en representación de todo el colectivo profesional que se desempeña en el área de discapacidad de modificar el nomenclador en dicha resolución para que se incluya explícitamente a la nutrición como prestación cubierta o el reconocimiento a través del inciso residual de otro tipo de atención reconocida por autoridades competentes.

Esta solicitud fue elevada a la federación que nuclea a todos los colegios de nutricionistas del país. Desde allí se enviaron notas y se concretaron reuniones con directivos de la Superintendencia de Servicios de Salud y de la Agencia Nacional de Discapacidad, explicando los motivos del pedido antes expresado. Por último y para destacar la importancia de la solicitud aquí expresada, ponemos en contexto la realidad de las personas con discapacidad, familiares y/o cuidadores que necesitan la atención de un nutricionista. En estos casos, la forma de acceder a una terapia y seguimiento nutricional es de forma particular o a través de un recurso de amparo.

Destacamos que el licenciado en nutrición es el profesional idóneo para abordar el tratamiento de personas con discapacidad que tienen adaptaciones o problemáticas relacionadas directamente con su alimentación. Algunos ejemplos son: síndromes o patologías que afectan la deglución; TEA, síndromes asociados a obesidad y desnutrición, enfermedades degenerativas, las personas con discapacidad que requieran alimentación enteral o parenteral, entre otros.

Sin más que agregar y poniendo el eje en el ejercicio pleno del derecho a una alimentación adecuada para que todas las personas puedan desarrollar sus vidas en entornos saludables y seguros, potenciando su autonomía, es que nos ponemos a disposición para profundizar en lo que puedan considerar necesario con el fin de poder dar cumplimiento a nuestra solicitud.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Presentador.-** Muchas gracias.

Le damos ahora a María Florencia Santillán.

**Santillán.-** Buenos días –creo todavía– a todas, todos y todes. En primer lugar, saludar esta iniciativa, agradecer a la Agencia Nacional de Discapacidad y a todos los equipos que han intervenido para garantizar este espacio que creo que no solamente es necesario sino urgente y, en la misma línea, saludar a todos los compañeros, compañeras y compañeres con discapacidad que no pueden formar parte de estos espacios porque salir de la casa es básicamente someterse a mil barreras a medida que uno va saliendo, paso que damos, paso donde hay una barrera.

Como el tiempo es corto, voy a leer para no excederme: “Creo que pensar esta nueva ley es pensar indefectiblemente en la necesidad de tener una ley con un paradigma diferente al que existe hoy pero, sobre todo, una ley que se cumpla, una ley que tenga presupuesto. Digo, sabemos que normativas –y lo han dicho muchos de los oradores y oradoras- hay y de sobra –creo que me queda un poco bajo el micrófono–, el tema es que son leyes que no se cumplen, que son leyes que se han vaciado de presupuestos, venimos de años en donde realmente la discapacidad quedó al margen del margen del margen. Una ley que tenga –como decía recién– presupuesto, una ley nacional que proponga de una vez y para siempre pensar en los derechos de las personas con discapacidad o de desluciades –como me gusta llamarnos a mí– de manera integral con perspectiva de derechos humanos y sobre todo con perspectiva de género que, lamentablemente, poco hemos escuchado de eso entre las jornadas de ayer y de hoy.

La propuesta de esta nueva ley es tan simbólicas como necesaria, digo de alguna forma es la democracia saldando una deuda histórica para con el colectivo disca, empezando a dejar atrás de una vez por toda la idea de inválido o de inválida que propone la ley que tenemos actualmente, una ley que viene de la época de la dictadura militar.

Entiendo que esta nueva ley tiene que venir a poner sobre la mesa uno de los ejes vertebrales –a mi criterio– si pensamos en la construcción de una vida digna para las personas con discapacidad y es la accesibilidad. La accesibilidad también entendida de manera integral, también entendida de manera amplia, la accesibilidad como un derecho y no como un favor, que me parece que estaría bueno que incluso a los profesionales y las profesionales de la salud entiendan que la accesibilidad es un derecho y no es un favor que nos hacen a las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

Es urgente que se cumplan las leyes existentes, que se avance en la eliminación de barreras, tanto en el ámbito urbano como en el transporte, en la comunicación, en el trabajo formal, que parece que es un anhelo para muchas personas con discapacidad en todo el territorio argentino.

Yo les pregunto a ustedes, me pregunta a mí también si transitamos espacios accesibles, creo que la respuesta es bastante clara. Ojalá todos los espacios que transitamos las personas con discapacidad fueran como este evento con puntos accesibles, con intérpretes de lenguas, digo, quienes transitamos un montón de espacios por el privilegio de poder hacerlo sabemos que es una ilusión, que no existe, que no sucede y que tampoco nadie controla de que suceda.

Me pregunto también por qué las personas con discapacidad tenemos que preguntar a los lugares con mucha anticipación si tiene rampa, ascensor, baño adaptado, cuando en realidad hay normativas que establecen que el diseño universal es ley en la República Argentina. (*Aplausos.*) Digo, parece una cuestión de privilegio y calculo que en el privilegio bípedo –como gusto nombrarlo a mí– no preguntan si pueden ir a tomar una birra con amigos y amigas un sábado a la noche. Directamente van y lo hacen.

Las personas con discapacidad motriz tenemos que ver si el colectivo nos quiere llevar. Digo, sé que en Córdoba capital hay unidades que han avanzado en ese sentido, tenemos que ver si el taxi nos quiere subir, tenemos que ver si la aerolínea aérea no nos va a decir que no nos podemos subir al avión por usar silla de ruedas como si transportáramos bombas, más o menos. Estimados y estimadas, yo por ejemplo vivo en la ciudad de Villa Carlos Paz, vi que hay mucha gente de Punilla, eso está buenísimo, y desde mi ciudad a acá Córdoba capital no hay una sola unidad del transporte interurbano que tenga rampa. Es decir, que yo tendría que desplegar alas de la silla de ruedas y tratar de llegar estos 35 kilómetros de alguna forma.

No hay una unidad –como les decía recién–, digo es un incumplimiento de una ley, es la vulneración clara a mis derechos y a los de cada persona con discapacidad que a diario no puede trasladarse al lugar que quiere y desea.

No hay rampas, los comercios hacen lo que quieren en materia de infraestructura, nadie los controla, mucho menos los sanciona. Lo mismo pasa en muchos edificios públicos, en hoteles y en el transporte –como les decía recién–, en el turismo, a pesar de que hay una ley sobre turismo accesible.

La falta –ya termino– de accesibilidad nos deja afuera de los lugares, nos deja afuera de los trabajos, nos deja afuera del consultorio médico, de la plaza, del cajero automático del banco, nos deja por fuera del ocio y del disfrute, nos deja en casa, nos deja quietos y quietas.

Pensar en un mundo accesible es sin dudas pensar un mundo un poquito más justo para todas, para todos y para todes. Creo que hay avanzar – y ya termino de verdad–, creo que hay que avanzar también rápidamente en pensar en la accesibilidad web, pensar en materia de digitalización. Creo que la pandemia también nos vino a enseñar eso. A mi criterio es urgente que se

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

agilizan los sistemas para poder sacar los turnos del certificado de discapacidad, que al menos acá en la Provincia de Córdoba realmente es una odisea, como vicepresidente de la asociación civil Empoderar lo hago todos los días y es una odisea. (*Aplausos.*)

Perdón, termino. La accesibilidad –dije ya repetitivamente– es un derecho y su garantía, sin dudas, nos va a permitir a las personas con discapacidad vivir con más libertad. Lógicamente, cinco minutos parece que queda poco para todos y para todas pero tratando de respetar el tiempo otorgado, voy terminar diciendo que la accesibilidad es justicia social. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Florencia.

Vamos a llamar a María Egidia Cornavaca, ¿se encuentra presente? No. A Micaela Celeste Manzanelli, no se encuentra presente. Paulo Ernesto Ocedo Silva. Paulo, adelante.

**Ocedo Silva.-** Hola. Buenos días.

Vengo en representación de la Regional 4 del Colegio de Kinesiólogos, interesante la propuesta de esta nueva ley y mucho más interesante todas las historias que estamos en presencia.

Este rol –ahora voy a hablarles como representante de los kinesiólogos, me toca en la parte de prestador–, nuestra realidad es que siempre, como vemos cómo las personas con discapacidad reniegan con obras sociales, nosotros también. También tenemos la burocracia esta de a veces de que por una firmita o porque se le acabaron las sesiones, no podemos terminar y, lamentablemente, conociendo la realidad de esta situación nos duele en el alma porque muchos de nuestros colegas ponen corazón, formación y cuerpo, porque siempre ponen el cuerpo ante estas situaciones.

La realidad es que para que las personas sean autónomas e independientes necesitamos que tengan el derecho a elegir su sexualidad, representantes políticos y prestadores. Por eso, bregamos para que esta nueva ley pueda tener con las personas con discapacidad acceso a la salud en cualquier rincón, en este caso de Córdoba, o de la Argentina.

La verdad que agradezco la oportunidad que nos dan acá para poder expresarnos y poder llevar esta realidad de los kinesiológicas para que sepan que nosotros también y como actores principales queremos ayudar a todas las personas que tengan alguna limitación o discapacidad y a las que no. Y que necesitamos que el Estado nos acompañe y ser también nosotros partícipes de formar y ser formados en esta situación, porque a veces tenemos que hacer la mea culpa de que no tenemos la formación suficiente y pedir, y a veces el tiempo porque la realidad es que lamentablemente los profesionales de salud a veces tenemos que tener pluriempleos para llegar a fin de mes para tener un honorario o una remuneración digan, pero siempre se hace tiempo para seguir capacitándose, para seguir capacitando, para seguir acompañando a los pacientes y a las familias, creo que en esto estamos todos.

Y agradecer este espacio que tenemos para poder expresarnos. Muchas gracias al Ministerio Salud y muchas gracias a la Subsecretaría de Discapacidad e Inclusión. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos Andrea Carolina Monzón, siguen después Clider Sosa, Federico Figueroa y Martín Passini estén preparados. Andrea, adelante.

**Monzón.-** Buen día, mi nombre es Andrea Carolina Monzón, tengo 46 años, soy mamá, abuela, esposa de Juan –aquí presente–, una amazona. Sobreviviente al cáncer de mamas y posterior, por el tratamiento, se me diagnosticó muerte súbita, la tuve. Tuve tratamiento, recuperación, no me morí, muerte súbita es como para dar un ejemplo de lo que murió Romina Yan, de lo que mueren jugadores de fútbol en el medio la cancha, es algo que no se sabe cuándo va a pasar, es un sueño y es una muerte. No hay dolor, no hay nada. Mi diagnóstico es vivir con cardiodesfibrilador implantado puesto, tengo uno colocado, ya me lo habían recambiado porque la batería se agota y se agota por choques, los coques son descargas por paro cardíaco. Estoy a punto de cambiarme al tercer cardiodesfibrilador.

¿Qué hice yo? Hasta el 2006, mi cáncer aparece en el 2006, el tratamiento me lo complica al corazón en 2007. Es un caso raro, no es para asustar pero cuando hay cáncer hay que hacer todo –cirugía, radio, quimio– y a veces el riesgo. Yo tuve un riesgo de un 2 por ciento y me tocó el 2 por ciento, pero también estoy viva. Siempre digo, soy un lindo caso, con todo lo que me pasó lo cuento así, porque estoy viva hace 15 años, un poquito de más.

¿Qué me pasó? Yo hasta ese año tenía trabajo con una gran proyección laboral y profesional, desde ese momento me quedé sin trabajo, no hay cosa más dura que la discriminación de las ART, no hay cosa más dura que un preocupacional para tomarme en un trabajo, de gerente pasé a persona desocupada. Mamá de dos niños menores en ese momento, desamparo total de salud, todos estos años vividos de salud pública.

¿Qué hice? Trámite, no veía la manera, hace ocho años me autogestioné todo lo que yo soy, es una autogestión propia, pertenezco hasta la sala de discapacidad del Colegio de Abogados –no soy abogada–, pertenezco a junta de médicos –no soy médica–, pertenezco a medios –no soy periodista–, pero eso no me importa a mí porque lo importante es comunicar esto que está pasando.

Hace ocho años conseguí un retiro transitorio y permanente por invalidez, o sea que cobro una jubilación mínima y tengo PAMI, y eso me hace sentir tan poderosa, imaginense que cobro una jubilación. No me morí de hambre desde hace ocho años, pero antes sí, tuve hambre, tuve necesidad, no tenía obra social, no tenía reparo y no tenía derechos. Siento que lo que nos falta a todos es la accesibilidad.

Desde hace ocho años tramito el Certificado Único de Discapacidad, para el que estoy calificada y clasificada, lo estudio, tengo las leyes en la mano pero cuando voy a una puerta, a la ventanilla –de acá de la Provincia de

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

Córdoba– me miran de arriba abajo y me dicen “a usted se la ve bien, usted está entera, usted habla, a usted no se le nota nada”. Podría decir todas las veces que me dijeron esas barbaridades. Y yo, ¿qué hago? Tengo que esperar, mi próximo diagnóstico es un trasplante de corazón, ya me lo dijeron hace dos años, tengo una miocardiopatía dilatada, insuficiencia cardíaca, muerte súbita, o sea tengo una junta de cinco cardiopatías. El cáncer no volvió, le gané al cáncer, ahora me toca esta y estoy acá, ¿y qué quiero yo? Que nos reciban, que cambien la cabeza a la gente que atiende, a la gente de público, la gente de ordenanza. Los profesionales médicos son muy buenos, todo el personal de salud se desplaza de una manera excepcional, no tengo ninguna queja, tengo 16 años de esto, tengo un tercio de mi vida vividos sin accesibilidad e inclusión, y todo porque estoy así, debería estar peor, un poco más me tienen que decir que vaya con un tubo de oxígeno arrastrando para que me reciben los expedientes.

Tengo tremendo historia clínica en el Hospital de Clínicas y Córdoba, y ningún centro que toma para hacer el trámite de CUD me recibe, no me reciben.

Esa gente necesita capacitación, perspectiva de derechos humanos, perspectiva de género. Necesita mucho la gente que atiende al público, he estado hablando con una compañera y le pasa exactamente lo mismo. Las secretarías, los secretarios, las ordenanzas, los que están sentados en una ventanilla, que respeten todo, hasta la identidad de género si vamos a ir un poquito más, si podemos avanzar.

Hay una lista, cuando me dicen “que a vos no se te nota”, digo hay un montón de listas, hay muchas patologías que no se notan. El trastorno espectro autista tiene muchos niveles, hay más agudos y más leves. Tengo una colega psicóloga con TEA que trabaja perfectamente y tiene su Certificado Único de Discapacidad. Todo lo que influye al colectivo LGBTIQ+, el VIH, por eso se esconden las patologías, porque a las personas nos echan de nuestros trabajos.

Y quiero pedir especialmente por dos amazonas, una que se fue y no tuvo su reparación laboral nunca y ya falleció, que se llama Claudia, y a Yamila que le llegó el diagnóstico e inmediatamente le llegó la nota de despido de un centro odontológico importante de Córdoba –que no lo voy a mencionar.

Entonces, yo conté mi historia, pero quisiera contar que esto va a cambiar, que esta ley de 1981 es bastante obsoleta, que somos personas, sujetos de derechos y no cosas, que defenderse no está malo, que defenderse hay que defenderse, que nos puede tocar. El cáncer de mama toca a una de cada ocho mujeres, en este recinto somos muchos y muchas, puede ser a mujeres y a hombres. Tenemos un hombre en Amazonas con cáncer, que si no tocó puede tocar y cuando toque que no sea un desagravio a la vida transitar una enfermedad, porque lo peor que nos puede pasar es sentirnos humillados, es que nos echen un trabajo y que nos saquen, porque el trabajo es dignidad y vengo haciendo trabajo, ya nunca más tuve un trabajo legítimo y no es para

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

que se asusten de qué trabajo hago que no sea legítimo. El trabajo en negro es ilegítimo, como estamos en el 50 por ciento en este momento en el país.

Así que seguiré trabajando como lo que pueda, de manera independiente me seguiré defendiendo y para mí es una utopía esto que está pasando hoy, es un sueño. Quiero agradecer al Andis, he participado de plenarios en pandemia junto con Andis, lo expresado a esto y lo vengo expresando hace dos años. Me dijeron que íbamos a buscar un recursero con un mail directo a Nación dado que la Provincia de Córdoba no me atiende –y quiero que lo sepa la Provincia de Córdoba, pena que no está el ministro de salud. La Provincia de Córdoba trabaja muy mal con el Certificado Único de Discapacidad para habilitarlo, no nos habilitan.

Y yo si no estoy capacitada, ¿dónde estoy? Estoy en un gris, es muy duro eso. Solamente quiero llegar a eso para tener algún otro beneficio, dado que la jubilación mínima me sustenta demasiado, me hace estar acá, tengo como moverme pero el CUD siento que me pertenece y lo voy a pedir hasta el último día, quiero llegar a eso y voy a llegar a eso. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Clider Sosa.

**Sosa.-** Muy buenos días a todos. Me hubiese gustado que en la mesa estuviese la ministra de educación, me hubiese gustado también que estuvieran autoridades provinciales, el vicegobernador, por ejemplo también. Pero estamos nosotros que somos representantes, de alguna manera, de personas con discapacidad.

Soy mamá de un niño con autismo, cuando me dieron el diagnóstico fue devastador pero no tuve tiempo de hacer duelo, no tuve tiempo de hacer nada y me preocupé; es decir, empecé todo este *cursus honorum* que tenemos que hacer las mamás –los padres también– para que reconozcan a nuestro hijo como un sujeto de derecho.

Esta ley, que ya tiene sus años y fue dictada bajo otro concepto y modelo, el modelo social el cual queremos ir para ahí nos ha dado nosotros un cambio de paradigma. ¿Esto qué quiere decir? Que el asistencialismo que tenemos que ir y bregar como si fuera un pedido, no es un pedido –como dijo mi compañera ahí que recién estuvo preopinando–, nosotros estamos, a nuestros hijos lo que les pedimos es que los reconozcan como sujetos de derecho.

Y mi tema para desarrollar fue la accesibilidad y la primera barrera con la que nos encontramos es la educativa, por eso me hubiera gustado que esté la ministra de educación.

En Córdoba tenemos una ley, hoy hay muchas también ordenanzas, porque de pronto me puse a estudiar, ahora estoy estudiando Derecho para que tener más herramientas para seguir adelante y para abogar por estas personas con discapacidad, que no solamente son niños, van a ser adolescentes y adultos mayores, y ellos también van a seguir y tenemos que generar a partir de esta nueva ley este cimiento del nuevo cambio de

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



paradigma. ¿Y qué queremos decir con esto? Que ellos tengan de alguna manera un reconocimiento, pero el reconocimiento porque más allá de personas tiene que ser político, tiene que ser un reconocimiento para que ellos puedan desarrollarse en una sociedad en donde ellos también sean reconocidos.

En la educación, a mí me tocó que una directiva –creo en la escuela pública–, fui a una escuela pública a pedir un lugar, un banco y me dijeron: “El diagnóstico”, “es TGD les digo, ¿qué? ¿Tiene un rasgo físico?” Y ahí me di cuenta que, lamentablemente, la capacitación de los docentes es precaria. Es decir, saber sumar, saber hablar, tener lenguas, ciencias sociales, saber dónde estamos ubicados es muy importante, pero también es importante que estas docentes estén preparadas para recibir a una persona que tiene una diferente manera de pensar, porque eso es el autismo, es una forma diferente de pensar. Y me enteré que no tienen en la currícula obligatoria en el profesorado una materia que hable sobre inclusión escolar y sobre discapacidad. Me enteré eso, es lamentable.

Y esa ley es la que tiene que atravesar todos estos campos, en el campo educativo los docentes tienen que ser capacitados y, sin dudas, está necesitando. Yo en Derecho tengo una materia que es opcional, que son los aspectos de la discapacidad, pero es opcional. Al menos tenemos en la Facultad de Derecho una materia, pero no veo que haya una capacitación. No hablo tampoco de las personas que cuando uno va a un lugar público, no veo que ellos estén preparados. No hay pictogramas, que es la forma en que el autista o, mejor dicho, la persona con autismo va comprendiendo, es su lenguaje, es visual, es color y es forma.

Entonces, si nosotros aprendemos a entender cómo ellos piensan o cómo pueden pensar diferente a nosotros, vamos a lograr que los docentes que están enfrente a un marco educativo les pueden enseñar incluso a sus hijos, les pueden enseñar a sus compañeros, la aventura de tener un compañero que pueda pensar y procesar diferente a ellos, qué pueden aportar, qué puede aportar este niño y siempre hay que estar en lo que pueden y no en lo que no pueden –como decía Gastón, no mamá, “Lolo”.

Esa autonomía es la que nosotros queremos lograr pero no se logra si no tenemos la primera accesión es la accesibilidad que es la educación y para esto capacitar. Y espero que se tenga en cuenta que la capacitación para los docentes es importante, ya sea en Córdoba como en todo el interior, donde hacen Patria muchas de las maestras que ni siquiera tienen un gabinete pedagógico.

Vengo de una familia de docentes y mi hermana trabaja ahí en un pueblito que se llama El Manzano, y desde ahí hace Patria. ¿Saben por qué? Porque ella se hace cargo de los chicos que tienen discapacidad, los recibe y los trata. Y entonces eso es lo que vengo a pedir, accesibilidad educativa.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Federico Figueroa. Federico, adelante.

**Figueroa.-** Estoy nervioso, a ver, vamos a ver si puedo. Gracias a todos y a todas. Si pudiera, se llama. Buenas tardes, me llamo Joaquín Figueroa, nací el 9 de septiembre del 2001, una praxis errónea me produjo una parálisis cerebral nivel 2. Aquello cambió la vida de mi padre y mi vida para siempre, no puedo hablar, no puedo leer, no puedo escribir en su lengua, mastico mal, no puedo bañarme ni tampoco limpiar mis dientes, algo que mis papás hacen a diario. Ellos no lo saben pero muchas veces los he escuchado lamentarse, discutir, quedarse largas horas en silencio y a veces llorando. Con el tiempo comprendí por qué.

Tengo otros hermanos pero ellos –como diré– son normales, yo no, yo soy discapacitado. No utilizaré la expresión capacidades diferentes porque tienen cierto aire de condescendiente. Mi padre, que enseña filosofía me dice que la discapacidad es un modo de ser, como diría Aristóteles, no una enfermedad, una forma de la sustancia.

Cuando con mi padre salgo a caminar no puedo dejar de sentir esas miradas compasivas, son miradas de lástima, de caritas –como dice mi papá–, pero me lastiman. En el colectivo, cuando hablo emito sonidos guturales, extraños, que solo mi papi entiende, parece que espanto, que causo risa y sé por qué.

Quiero contarles algo que me pasó y que es el motivo de nuestra presencia. Un día mientras comía unos tallarines me atraganté –como les dije, no mastico bien–, me atraganté y vomité. La señora que me cuidaba se asustó, llamó de inmediato a mi padre y llamó al servicio de emergencias y llegó junto con él. La médica que me entendió salió pálida y le dijo “señor, señor, él no habla”, yo le dije mi papá, “es discapacitado”, ella me dijo “no sé qué hacer, no lo puedo ayudar”.

Yo la miré en silencio. Hace poco tiempo, muy poco tiempo, en la pandemia, mi papá descubrió que tengo una carie en el incisivo –bueno, son 4 después. Como tenemos mutual fuimos y en el centro asistencial odontológico nos dijeron “no atendemos chicos discapacitados con este tipo”. Entonces, nos dimos cuenta que tener servicio de emergencias para nosotros, los discapacitados, no existe. No hay uno solo, como no hay tampoco odontólogos. Indudablemente, esto es un parto de nalgas, por no decir otra palabra por cortesía hacia ustedes.

A veces sentimos que somos una carga, saben, una molestia. ¿Será quizás porque muchos no votamos o que no somos ciudadanos con capacidades plenas de derechos? No lo sé. Si es así, entonces, porque mejor no los arrojamos al barranco, dejamos de rendirles tributo verbal al derecho o nos ponemos de una buena vez las pilas.

Nosotros esperamos que esta ley cambie las injusticias que a diario viven y vivimos pero dependerá de la honestidad intelectual de los legisladores, porque si la ley no determina de dónde se va a financiar, desde cuándo y cuál va a ser el organismo encargado de su aplicación, tendrá vicios legales que se

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

conocen como lagunas normativas y que la hace imposible aplicar. Diremos que es una buena idea pero no va a beneficiar a los menos aventajados, como diría el maestro Rawls, diré “toda distribución inequitativa está justificada solo si favorece a los menos aventajados”. Ustedes saben quiénes son los menos aventajados, los discapacitados y discapacitadas. Si no logramos esto entonces para qué diablos estamos acá. (*Aplausos.*)

Es por ello que solo si aceptamos que los menos aventajados deben ser tratados como igual en dignidad y respeto y no un descarte, esta sociedad no vale la pena.

Señoras, señores: si no hay servicios médicos para nuestros niños, sin el servicio odontológico para ellos, si no hay un cambio en la previsión, entonces no son tratados como igual, no son iguales, no son tratados como iguales –como decía mi maestro John Rawls.

Espero que ustedes estén acordes a las circunstancias porque Joaquín, “Nacho”, Rodolfo, Brisa y Juan –que este ya falleció– no esperan de ustedes caridad, esperan justicia. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Martín Passini, ¿se encuentra presente Martín? No. Bien, Silvina Baccaro, adelante Silvina.

**Baccaro.-** Hola, ¿qué tal? Buen día a todos. Acabo de llegar, la verdad que no llegué a escuchar mucho los comentarios que han hecho las personas que hablaron antes que yo.

Les comento, tengo 40 años, soy de Rosario pero estoy viviendo en Río Cuarto hace muchos años y tengo una malformación congénita de nacimiento, por lo cual he tenido varias intervenciones quirúrgicas desde que soy chica. No obstante eso, he hecho casi siempre una vida normal, más allá de que uso calzado ortopédico y que he tenido complicaciones en mis cirugías que me han costado muchos meses recuperarme y hasta el principio incluso mi mamá no sabía si yo iba a caminar. Por suerte sí, por suerte nada me impidió seguir, superarme y tratar de lograr los objetivos que siempre tuve.

Soy contadora pública y la verdad que en mi caso me da mucho orgullo poder haber llegado a eso porque no vi la discapacidad como una limitación para cumplir lo que quería, lo que me gustaba y soñaba para mi vida. No obstante, observo la complicación que es para las personas con discapacidad el conseguir trabajo, el tener acceso a un puesto como cualquier otra persona. Si bien hace desde los 23 años que trabajo, apenas terminé de cursar la carrera conseguí trabajo. Las veces siempre tenido trabajo pero siempre ha sido por lo que sé, porque he sido muy buena alumna pero nunca por el tema de la discapacidad, si bien me he anotado en páginas donde se supone que dan trabajo para personas con discapacidad e incluso me he anotado para puestos que están relacionados con el Estado, como la administración pública, AFIP y demás, en razón de lo que es mi profesión. La verdad que nunca tuve la oportunidad de conseguir un trabajo por esa situación.

A ver, podría decir: ¡qué bueno! Porque no tuve que acudir a eso para poder conseguir trabajo pero ahora, por ejemplo, en este momento estoy sin trabajo justamente y la verdad que veo, o sea para mí en este momento como está todo y para quizás otras personas que tengan dificultades más serias, es difícil y me parece que eso es uno de los puntos a los que hay que darle apoyo en esto que va a ser la nueva ley de discapacidad, que me parece excelente que después de tantos años se vuelva a tocar este tema y se les dé a todos los que están en una situación como la mía el espacio y se los escuche en cuanto a las necesidades.

Creo que se tiene que cumplir lo que es el cupo de personas empleadas con discapacidad en el sector público, que en muchos casos no se cumple. Está bien, quizás hay que tener en cuenta lo que cada uno puede hacer pero creo que hay que darle un espacio, de alguna manera, a cada persona que puede cumplir alguna labor. Y a quien no puede porque su situación sea más complicada, darle una pensión digna, creo que eso es muy importante porque hoy por hoy con la pensión –en mi caso no la tengo– pero sé de los montos que hablamos y alguien que tenga un problema más complicado con ese monto no puede hacer nada. O sea, si no tiene una familia que lo avale, que le pueda dar las prestaciones y las cosas que sean necesarias para su salud. Entonces, creo que eso es muy importante.

Después, otra cosa que me parece también importante es el tema de la educación; a ver, ya que para las personas con discapacidad todo es como más complicado, todo es como una lucha adicional al resto de las personas. El tema de la formación educativa me parece importante. En mi caso, quiero hacer un master en España y no consigo, no tengo los medios, económicamente me resulta imposible y me parece que es importante, tanto para quienes quieren hacer una formación superior como para quienes quizás no pueden acceder ni siquiera a la educación porque no tienen los medios y la discapacidad les resulta una limitante. Entonces, considero que son cuestiones importantes a tener en cuenta.

No me queda mucho más tiempo pero básicamente creo que es lo más importante para decirles. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras, estén atentos con los carteles visibles: Tamara Viviana Francello, María Laura Valenti, Luis Alberto Camargo, Dante Juárez, Esther Frola, María Laura Guevara, Patricia Fabres, Marcela Alejandra Amado, Cecilia Eulogia Báez y Laura Giménez. Llamamos entonces a Tamara Viviana Francello, adelante Tamara.

**Francello.-** Gracias, muchas gracias. Buenos días, acá estoy representando a nuestra institución deontológica –que ya habló mi compañero–, somos de la Regional Cuarta Capital del Colegio de Kinesiólogos y Fisioterapeutas de la Provincia de Córdoba.

Agradezco acá a la doctora Puga y a una colega que está ahora recientemente, la licenciada Lupo de la Secretaría de Discapacidad, y gracias a

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

una reunión que han tenido los colegas integrantes de la Regional con la doctora Puga nos ha dejado muchísimas preguntas, doctora, y varios días sin dormir. Así que en buena hora para nosotros, creo que necesitamos renovación en las gestiones, democratizar las instituciones, abrir la cabeza no solamente en esta área de discapacidad sino también de género –como comentó recién una expositora anterior.

Creo que es fundamental abordar los programas de estudios que se dan en las universidades. Nosotros tenemos la carrera nuestra, está en la Universidad Nacional de Córdoba y en estos momentos el programa de nuestra formación es del año 1986. Así que imagínense en la formación que tenemos en discapacidad, totalmente desde lo biológico y ahora estamos –como dijo un compañero recién– en un momento histórico con esta nueva ley que va a entender a la persona, a los seres humanos desde un modelo social, que venimos peleando desde hace mucho. Creo que va a ser fundamental, creo que es un cambio de paradigma muy importante.

Así que nosotros desde nuestra institución, soy muy crítica, hemos asumido hace un mes, no tenemos ningún área de discapacidad, ningún área de derechos humanos y ninguna área de género, estamos trabajando en ello. Es arduo, es difícil gestionar, es muy difícil, vamos aprendiendo sobre la marcha, error–acierto, que esté todo dentro del marco legal y administrar cosas que no son nuestras nos asume muchas responsabilidades.

Así que acompañamos a esta nueva ley, tenemos muchas propuestas, tenemos un predio recreativo que no está adaptado. A mí me da vergüenza, me da mucha vergüenza, siendo que somos un pilar importante dentro del equipo de salud que no estemos trabajando en el área de discapacidad, que nuestra institución no esté adaptada, no tenga accesibilidad para nadie. No sabemos cuántos colegas tenemos discapacitados o cuántos hijos de colegas con esas características. Si ellos quieren ir al predio que tenemos en localidad de La Bolsa, no pueden acceder, no hay baños. Tenemos piletas, no son accesibles.

Entonces, eso nos preocupa, por eso digo que nos ha dejado pensando mucho la doctora Puga, creo que vamos a tener un trabajo arduo, conjunto y nos empezamos a reunir pronto. Así que en la pandemia es necesario que tengamos políticas públicas inclusivas e inclusivas en serio, ya han escuchado todo lo que hemos pasado y todo, necesitamos formación como profesionales también y creo que a la salud le falta muchísimo todavía por andar.

La pandemia demostró que la salida es colectiva, tuvimos muchos errores, muchas cosas, pero creo que lo colectivo y creo que estos también. Creo que con comunicación y del trabajo colectivo que debemos realizar entre todas, todos y todes es fundamental.

Gracias a todos, muchísimas gracias, muy amables. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.**-Muchas gracias.

Llamamos a María Laura Valenti. María Laura. Llamamos a Luis Alberto Camargo. Luis, adelante.

**Camargo.-** Gracias. Buenos días. Lo mío es deporte.

Mi nombre es Luis Camargo, represento a la Federación de Básquet de la Provincia de Córdoba. Sabemos que en este ambiente muy nutrido, con muchos aportes que la comunidad realiza y va a realizar en el desarrollo de esta audiencia pública para la nueva ley de discapacidad, desde la Federación de Básquet de la Provincia de Córdoba queremos remarcar algunos puntos y ojalá que los mismos sean reales aportes.

Conocemos que existen instituciones nacionales que poseen áreas de deporte adaptado inclusivo y con desprendimiento en acciones en las provincias. Una es el básquetbol, una. Algunos de los aportes que parecen simples pero son estructuralmente importantes es que la ley contemple la creación e inclusión de las áreas de deporte adaptado en los gobiernos provinciales, municipales y comunales, no de manera tácita sino de manera concreta. Indudablemente, allí se abarcará el amplio espacio de lo que es el deporte social.

También que la ley contemple la creación e inclusión de las áreas de deporte adaptado en las confederaciones y federaciones nacionales de todas las disciplinas deportivas y desde estos organismos una demanda directa a las asociaciones provinciales y regionales. Allí se estará abarcando el amplio espacio del deporte federado.

Un punto importante, que la ley se cumple. Y otro punto que la ley se dé a conocer a los argentinos para que sepan que existe una herramienta gubernamental y de los estamentos deportivos federados superiores y allí como argentino reclamar acción.

El quinto punto es agradecerles por trabajar en esta ley y no solo preocuparse si no haberse ocupado como cada uno de ustedes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Dante Juárez. Dante, no. Llamamos a Esther Frola. Esther, adelante.

**Frola.-** Buenos días. El primer acceso que tengo que hacer es hablar lentamente, cosa que me cuesta muchísimo.

Quizás lo primero que deberíamos pedirle a esta nueva ley que se está construyendo federalmente es que se borren los límites dentro de una sociedad, porque cada vez que hablamos de inclusión estamos visibilizando que hay exclusión, mostramos a los que quedan a las orillas de la educación, del trabajo, del acceso a la cultura y de la salud, y no solo no son vistos sino que solo ante el grito vuelven a aparecer en la escena social.

Pero esto no solo depende de la ley, depende de una mirada comprometida de quienes habitamos este territorio. La ley es letra muerta si quienes transitamos los espacios educativos, laborales, culturales y demás no tenemos una mirada de equidad si clasificamos en función de compartimentos, si las respuestas a las personas siempre dependen de otro y no los involucran.

Esta nueva ley de discapacidad debe posibilitar en sus apartados hacer de las palabras escritas acciones concretas que impacten en la vida de las personas. Para ello, su difusión debe llegar a todos los espacios, públicos y privados, ministerios, secretarías, gremios, organizaciones no gubernamentales y medios de comunicación.

Ayer una oradora hablaba de que tuviera la misma entidad que la Ley Micaela, acuerdo plenamente y esto es guiar a los medios masivos de comunicación para que informen desde el saber y no desde viejos discursos discapacitantes. Pensamos en puntos para desarrollar en el cambio. Primero, debería hacer que se garantice la articulación entre ministerios y organismos a fin de dar respuestas integrales y significativas en los apoyos que requieren las personas para una vida autónoma y con proyección de futuro.

En un mundo interrelacionado, las respuestas no pueden ser segmentadas ni parciales, la accesibilidad de la que tanto hablamos no es solo edilicia sino administrativa, porque lo que está en juego es la posibilidad de que una persona tenga calidad de vida. No se trata de actualizar términos sino de revisar prácticas, no se trata de tener mejores discursos sino de habilitar los espacios reales para que los ciudadanos sin distinción de condiciones u origen puedan tener acceso a la práctica de sus derechos.

La información en relación a la temática la tiene el Estado, sus estadísticas, en sus historias clínicas y en sus informes. La integración de esta información significará dar respuestas integrales acortando la distancia burocrática entre las personas y el acceso a los apoyos.

El Certificado Único de Discapacidad debe ser vuelto a ser pensado, solo como una instancia de cobertura, no como un diagnóstico que en realidad excluye. Desde la creación de la Ley 22.431, por lo menos aparecieron en el concierto normativas, una convención internacional y una Ley Nacional de Educación. Ambas, mirando a la persona en su totalidad y desde sus potencialidades. Esta ley no puede soslayar ninguna de las dos, debe pensar cada acción teniendo como norte a ambas.

En segundo lugar y mirando puntualmente educación, se debería contemplar trayectorias educativas flexibles y tituladas, más allá de modalidades, sobre todo en el tiempo de tránsito que estamos cursando en los procesos de inclusión. La modalidad se convirtió en la respuesta educativa para dos grupos de estudiantes: los que requieren apoyo de mayor complejidad para adquisición de saberes socialmente significativos y otro grupo, un gran colectivo de estudiantes que no se resignaron a no poder seguir estudiando y desertar el sistema. Estos últimos, los que son el resultado de un sistema escolar colapsado que debieron certificados para permanecer en las escuelas son los primeros a los que debemos dar respuestas.

Garantía educativa, no la da el Certificado Único de Discapacidad sino las propuestas educativas con estrategias acordes a las demandas. Esto implica que el número de estudiantes baje en las aulas de las escuelas normales, pero también pido por una mayor formación docente en todas las

carreras. Los estudiantes deben acceder a una titulación nacional al finalizar la educación secundaria en todo el territorio nacional. Esta ley, que no es educativa sino que tiene su anclaje en los Derechos Humanos, debe garantizar ello, porque la titulación posibilitará continuar los estudios, abrirá el debate también del acompañamiento en la educación superior.

Y el tercer aspecto tiene que ver con la formación laboral e inclusión. Es necesario revisar la cobertura de las prestaciones o formación aprestamiento laboral. El tiempo de formación y los proyectos que los sustentan requieren un mayor tiempo de cobertura, teniendo en cuenta la corta edad con la que egresan los estudiantes e ingresan a los espacios de formación. Es fundamental el reconocimiento de la colocación laboral, la cobertura para equipos que garanticen inclusión, seguimiento y ajustes para garantizar el sostenimiento del empleo. Con las fluctuaciones propias de las historias de vida, los ajustes y el seguimiento deben realizarse durante toda la vida de la persona.

La demanda del mercado laboral competitivo requiere el desarrollo de competencias acordes a los puestos y esto implica una jerarquización de los trabajos a los que pueden acceder jóvenes y adultos, contemplar la certificación de aquellos oficios, es necesario que se contemple esa certificación. No es el certificado de discapacidad la única posibilidad que tienen las personas para tener una vida autónoma en igualdad de oportunidades. Es condición de la persona como eje, articulando las acciones en el espacio público como el privado.

El último pedido, para el cumplimiento de la ley, no está dirigido solamente a las personas con discapacidad o a aquellos que formamos parte de la construcción de las acciones dentro del área. Esta es una ley nacional que debe ser de conocimiento masivo y desde allí responsable a todos los miembros de la sociedad para que la letra no sea letra muerta. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Laura Guevara.

Les rogamos a los y las expositoras estar pendientes del tiempo para garantizar la participación de todas y todos.

Adelante, María Laura.

**Guevara.-** Buenas tardes.

Mi nombre es María Laura Guevara.

Antes que nada quería agradecer por este espacio, esta construcción de la historia que estamos haciendo.

Quería contarles que soy mamá de un niño con autismo: Valentino.

Quizá soy tercer mamá que sube y menciona lo mismo, nos preguntamos ¿por qué las familias que tenemos allegados con esta condición atravesamos múltiples barreras?, y cuando nos hablan de leyes nos sentimos muy tocados.



Voy a dar comienzo: cuando nos anotamos acá yo iba a abordar dos ejes puntuales: salud y accesibilidad únicamente. Podría abordar muchos más pero en estos puntos me voy a abocar.

En el capítulo 4º del artículo 18 que habla de las personas con discapacidad dice que tienen derecho a acceder a los servicios de salud, incluida la rehabilitación integral, en condiciones de gratuidad. El sistema de salud de la República Argentina es un sistema de salud público y gratuito, y yo soy una enamorada de los hospitales públicos de nuestra querida Córdoba. Las entidades públicas, los hospitales públicos están conformados por los mejores profesionales de salud. Sin embargo, son totalmente inaccesibles, son totalmente disfuncionales, ¿por qué?, ¿por qué tiene que ser así?, ¿por qué tengo que andar cuestionando o peleando qué obra social tengo que abordar para que le cubra las terapias a mi hijo cuando tengo un sistema de salud público y gratuito? Es muy doloroso. Saqué turno en noviembre del año pasado y me lo dieron para agosto. ¿Por qué?, ¿por qué desborda?, ¿por qué colapsa este sistema tan amado?

Si me pongo a pensar en estadísticas, el diagnóstico del trastorno del espectro autista no tiene estadísticas, no se sabe. Se sabe que es una condición que cada vez va en aumento, pero no tenemos números y es importantísimo para abordarlo. Le agregaría a esto realizar los estudios epidemiológicos correspondientes como objetivo para conocer la prevalencia y abordarla de la manera más accesible.

El artículo 19 garantiza a las personas con discapacidad el derecho a la detección temprana y pronta intervención. En este tipo de trastorno, la detección temprana es fundamental para una pronta evolución, no estamos hablando de cura, estamos hablando de que la detección temprana y la pronta rehabilitación son fundamentales y de repente te dan el diagnóstico y tenés que hacerte un estudio que no te cubre ninguna obra social y no se hace en el sistema público. Entonces, nos encontramos con diversas barreras así y es muy difícil. La verdad es que es muy difícil.

Sabemos que hay una ley, la 27.043 ya aprobada por la Nación, la ley de abordaje integral multidisciplinario de las personas con este trastorno y Córdoba capital no está adherida aún. Pedimos, por favor, en nombre de todas las familias que tienen amados con esta condición que Córdoba se adhiera a esta ley, ahorraríamos tanto esfuerzo y sacrificio. Solamente eso.

Para finalizar, quería tocar esos dos puntos nada más, la salud pública que es inaccesible y esto de la detección temprana y el tratamiento pronto, por favor, que sea considerado.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Patricia Fabres. No está presente.

Marcela Alejandra Amado. No está presente.

Cecilia Eulogia Báez.

Laura Giménez. Adelante, Laura.

**Giménez.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Laura Jiménez y hoy estoy frente a ustedes para hablarles como mamá de una niña con discapacidad: Guadalupe.

“Soy una madre que ama a su hija lo suficiente para ser su calma en los momentos de crisis y su fortaleza para salir todos los días a la calle a pelear por sus derechos. Además, soy miembro y colaboradora del bloque: Encuentro Vecinal Córdoba en la unicameral en donde trabajar brindando apoyo e iniciativas vinculadas a la inclusión de personas con discapacidad, en la cual la doctora Puga me ha respondido muchas cosas, gracias.

El sentimiento que muchos tenemos es que hoy la discapacidad es invisible ante los ojos de gran parte de nosotros. Una sociedad que los sigue viendo como bichos raros y un Estado que no respeta sus derechos fundamentales. Vemos y luchamos contra un Estado que no los ampara en muchos aspectos: acceso pleno a la salud e insumos, educación, inclusión en el deporte y la recreación, y sobre todo el acceso al trabajo. El Estado hoy tiene una inmensa e innegable deuda con toda la comunidad de personas con discapacidad.

Esta nueva ley viene a darnos la esperanza de que algo pueda realmente cambiar, que podamos abandonar viejos paradigmas, dejar de victimizar a las personas con discapacidad y dotarlas de futuro y posibilidades. Los padres, hermanos y amigos de personas con discapacidad celebramos este momento y este debate, pero debemos ser realistas y no mentirosos. Necesitamos una nueva ley que derribe las barreras presentes y futuras y derrote la burocracia de la cual son víctimas las personas con discapacidad y sus familias, que garantice derechos y eduque a las generaciones futuras con una mirada distinta e igualitaria, con verdadero acceso a la educación, salud, vivienda y el tan anhelado trabajo como ya me expresé. Una ley que atraviese lo escrito, lo meramente discursivo y transforme con verdadera empatía la vida de las personas.

Córdoba cuenta desde el 2020 con el programa “Córdoba Inclusiva” aprobada por unanimidad en la Legislatura provincial. Un programa que impulsa la formación, capacitación obligatoria, continua, permanente y actualizada en el trato adecuado a personas con discapacidad, y la accesibilidad universal de los espacios de dominio y uso público. Sin embargo, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y en muchos casos se siguen vulnerando sus derechos humanos y libertades fundamentales. Ejemplos hay muchos.

Cuando digo que la discapacidad es invisible me refiero a ejemplos muy concretos, desde el espacio donde trabajo se ha impulsado varios proyectos de ley para la mejora de la vida de las personas con discapacidad, como, por ejemplo, una ley de museos accesibles, que garantice el acceso al mundo del arte y la cultura, o la ley del cupo laboral en la administración pública para

quienes estén a cargo de personas con discapacidad y muchos otros proyectos de resolución, hoy todos sin tratamiento, cajoneados e invisibles.

El 5 por ciento de toda la gente de planta permanente del Estado provincial en Córdoba deben ser personas con discapacidad dice el texto de la ley sobre el cupo laboral para personas con discapacidad, pero no hay certeza ni datos oficiales del Ejecutivo provincial que den fe que esto se esté cumpliendo. Hacen falta leyes, pero también mecanismos de control para que esto se cumpla.

El nuevo paradigma de la discapacidad debe interpelar a toda la sociedad, pues ¿quién está exento de una discapacidad? Nadie. Es por eso que debemos caminar hacia un futuro realmente inclusivo con leyes que trabajen desde una perspectiva de la inclusión no separada del resto de normativas, sino como visión y parte integradora de todo proyecto común como acción. Porque de nada sirve una Nueva Ley de Discapacidad si arrastran viejas prácticas y estigmas, de nada sirve si no se ponen a disposición los medios de control necesarios para que su contenido sea una realidad, de nada sirve una ley si nosotros, la familia e instituciones, no trabajamos de forma conjunta para hacerla valer.

La ley será ley si la impulsamos juntos, la ciudadanía, y no la abandonamos”.

Antes de terminar, quiero agradecer a la doctora Puga por escucharme hace un rato y le pido como mamá de una niña especial que se vuelva a reactivar el protocolo del Covid en los centros educativos terapéuticos. Se lo pido con todo el corazón.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a un grupo de oradores, estén atentos con los carteles visibles.

Nicolás Bizarri, Betiana Perulero, Paula Andrea Gordillo y Mariana Gandolfo.

Llamamos a Nicolás Bizarri. No se encuentra.

Betiana Perulero. No se encuentra.

Paula Andrea Gordillo.

Mariana Gandolfo. Adelante, Mariana.

**Gandolfo.-** Buenas tardes.

Voy a intentar leer para ordenar la exposición.

“Mi presentación pretende ser la representación más fiel posible de muchas otras voces que de manera omnipresente me acompañan hoy, sobre todo los compañeros de la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos, de la que formo parte, y el seminario: Activismos Intervención e Investigación Social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Córdoba.

Estamos acá porque nos preocupa y nos ocupa la vulneración histórica de los derechos de las personas con discapacidad, situación agravada en el

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

contexto de pandemia, como muchos sabemos, y a partir de las pésimas condiciones de pervivencia después de años de política de ajuste.

Asistir a estos espacios no es sencillo, uno se pone un poco nerviosa ante tantas miradas. Muchos de nosotros tenemos, quizá, más uso de la palabra defendiendo derechos de personas con discapacidad, por tanto queremos remarcar lo valiosísimo de la intervención de tres compañeros con discapacidad intelectual que ayer estuvieron usando la palabra acá en este escenario y remarcar lo importante de la participación de las personas con discapacidad en el uso de la palabra.

No podemos dejar de decir que es necesario repensar los ajustes razonables que se piensan en estos espacios de participación porque creemos que quienes estamos usando la palabra en estos espacios tenemos enormes privilegios que muchas otras personas con discapacidad no los tienen.

Los tres compañeros que estuvieron ayer vienen de largos años de un proceso de ejercicio de participación, tal y cual lo entendemos como una construcción, como lo que se produce y se aprende en tiempos no tan breves, no en cinco minutos, no en una convocatoria con tan poca anticipación. Entonces, nos quedamos pensando después de la jornada de ayer, en todas las personas con discapacidad que quizá no tienen el ejercicio de la participación, el uso de la palabra y nos preguntamos: ¿Dónde están? ¿Quién los escucha? ¿Cómo garantizar que su voz sea tenida en cuenta? Y la respuesta no debería ser que a través de otros.

Seguimos, y me incluyo, usando la palabra por muchas personas con discapacidad y ahí creemos que está la primerísima falla de esta convocatoria. Ahí está la falta grotesca de los ajustes razonables para que más personas pudieran estar acá diciendo lo que tienen que decir en primera persona, porque estamos convencidos de que solo la apertura de un formulario no garantiza la participación. Consideramos que debieran hacerse consultas estrechas a más personas y organizaciones previamente a este encuentro, con procesos asamblearios que realmente pongan en discusión la vieja ley y la por venir.

¿Quién asegura que las personas con discapacidad conozcan siquiera qué dice la ley vigente? Sin debate, no hay reconocimiento, sin debate no hay posibilidad de apropiación. Y las compañeras del interior de la provincia, del norte cordobés, de Traslasierra, ¿dónde están?, ¿cómo llegan?, ¿cómo hubieran llegado a un evento como este?, ¿dónde se alojarían?, ¿cómo se garantizaría su permanencia en estas dos largas jornadas de discusión? Creemos que las familias del interior y las personas con discapacidad del interior no han tenido la oportunidad de estar hoy acá porque se ven absolutamente imposibilitadas de llegar hasta aquí.

El formato de las audiencias públicas es un modo de participación ciudadana que también refleja las múltiples inaccesibilidades en la participación y protagonismo de las personas con discapacidad en el proceso. El formato de audiencias públicas, está establecido por ley, lo sabemos y conocemos. Ahora ¿cómo se pensó la participación real de las personas con discapacidad en este

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

espacio? Volvemos a decir que creemos que sin debate no hay reconocimiento.

Las desigualdades están presentes y se agravan en todos los campos como la educación, el acceso a la Justicia y el derecho a la toma de decisiones, el acceso a la salud, salud mental y los derechos sexuales reproductivos y no reproductivos, las políticas de protección frente a las diversas formas de violencia y el derecho al trabajo, empleo y seguridad social. La garantía de estos derechos no es tal sin la garantía del cumplimiento al acceso a las prestaciones que las personas necesitan.

Venimos escuchando y acompañando en el reclamo y en la organización a partir de múltiples y numerosas faltas de cobertura de las prestaciones que otra ley importante no puede cumplir que es la 24.901". Mucho se ha dicho estos días de que las personas no acceden a las prestaciones por miles de motivos.

"Creemos que hay algo que debemos establecer como prioritario: un presupuesto real para que las políticas públicas en torno a la discapacidad se efectivicen".

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Gandolfo.-** Voy cerrando.

"Nos preocupa mucho cómo el sistema prestacional o el sistema de salud privado establece engorrosos mecanismos de no cobertura, trabas, papeleo, burocracia eterna o miles de pedidos; siempre médicos, claro. Acá hay que acordarse el modelo social y de la convención y ni mencionar el ausentismo marcado del Programa Incluir Salud o Profe que está siempre en falta. Otra vez el Estado vulnerando derechos.

Sin embargo, le damos la bienvenida a la discusión de la nueva ley y la organización que nos supone poder estar y participar en esta instancia a pesar de estar un poco descreídos de que nuestra palabra sea tenida en cuenta.

La transversalización de las responsabilidades y la perspectiva de discapacidad deben estar dirigida a todas las áreas del Estado con especificaciones acerca de las acciones concretas a desempeñar, con asunción de responsabilidades para el cumplimiento de los derechos. Nos urge la formación en perspectiva de discapacidad en todas las áreas del Estado, que en vinculación con las universidades nacionales y personas con discapacidad puedan formar parte real de estos procesos. Más presupuesto, más cobertura de las prestaciones, más participación y protagonismo real".

Y, por último, cuando llegué me dieron una calcomanía que dice: yo participé. Y creo que ese es un alto privilegio clasista y capacitista, porque no todos podemos estar acá.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Bien.

Llamamos a Verónica Yorio. Adelante, Verónica.

**Yorio.-** Muy buenas tardes.

Muchísimas gracias a la Agencia Nacional de Discapacidad, a Marité Puga, aquí presente, y a todos. Veo mucha gente conocida.

Me voy a presentar, primero: soy Verónica Yorio, ante todo mamá de Milagros que tiene 22 años, Mili. Soy presidenta de la Fundación Muchos Milagritos hacen un Milagro, de acá de Córdoba.

Quiero contarles que no podría estar acá, si no estoy con mi hija. Mili es hipoacúsica, tiene implante coclear, tiene audífono. Mi hija tiene 22 años y juntas transitamos por el camino de la discapacidad, juntas aprendimos y juntas crecimos en este camino, porque cuando yo era chica en ningún momento me enseñaron cómo vivir la discapacidad, tampoco lo aprendí en la escuela porque no compartí con ningún chico que no caminara o no escuchara, así que todo eso era nuevo. Hace 22 años eso llegó a mi vida de la peor forma, asustándome –exactamente– porque nacía algo diferente con lo que tendría que aprender a vivir y sin saber qué me deparaba. Empecé triste, empecé realmente preocupada, pero me ocupé y no dejé caer los brazos porque mi hija de 101 días internada en una incubadora –Mili nació después de cinco meses y medio de embarazo con 665 gramos– en cada gramo me enseñó que debía ser fuerte porque ella salió de esa incubadora y hoy está acá.

Caminamos juntas todo este tiempo y si tengo que decir, qué me enseñó la discapacidad o qué recuerdo hoy, no es esa tristeza de hace 22 años, es todo lo que aprendí compartiendo la discapacidad desde la felicidad, aunque parezca absurdo, porque cada uno de los momentos que a mí la discapacidad me regaló junto a mi hija, mi familia y todos los que compartieron con nosotros no lo cambio por nada del mundo.

Entonces, me di cuenta de que si a lo mejor mis padres no me enseñaron en mi casa, ni me hicieron compartir con personas con discapacidad y en la escuela tampoco me lo enseñaron ni los docentes ni mis compañeros; hoy puedo ser la primera semillita, junto a Mili, y lo hicimos el año pasado. ¿En dónde? En la escuela García Faure a la que fuimos una vez a la semana a los tres primeros cuarto grado. Primero fue virtual, por la pandemia, y después presencial. Fuimos a compartir con los chicos la discapacidad, para hacer conocer lo que era la discapacidad.

Mili, mi otra hija, que no tiene ningún tipo de discapacidad, y yo; hasta participó también Chispa, mi perra. Muchos no lo pueden creer. Enseñábamos lo que es un implante, un audífono, la silla de ruedas, cómo era mi vida al principio. En las primeras clases los chicos escuchaban atentos y después se fueron soltando, fueron interactuando y disfrutando y conociendo la discapacidad y dejó de ser algo que, a lo mejor, suena de lejos. No se imaginan lo hermoso que es saber y escuchar las experiencias que había: yo tengo una amiga en danza, yo tengo a mi hermano, yo tengo a mi tía. Y es empezar a educar a las personas, al niño. Entonces, esta es la propuesta de la Fundación Muchos Milagritos hacen un Milagro.

Nosotros, en sí, a lo largo del año, nos dedicamos a generar momentos de felicidad como el Día de las Infancias o el Día de las Madres para contener a estas mujeres luchadoras y Milagritos en Navidad.

Esto es lo que queremos: generar el aprendizaje compartiendo con personas con discapacidad como lo hicimos con Mili; de paso generamos, a lo mejor, fuentes de trabajo para personas con discapacidad que vayan a las escuelas y puedan compartir su vivencia, porque la experiencia es lo que mejor nos enseña, es el mejor libro. Simplemente es eso.

Empecemos a sembrar esa semillita, empecemos a compartir con los niños desde la escuela para que luego cuando se encuentren en una plaza, en una escuela o en una familia no se sorprendan; sino que sepan responder, sepan interactuar y comunicarse.

Nosotros aprendimos lengua de señas, enseñamos el abecedario y así fuimos compartiendo. Después esos niños decían: hoy me puedo comunicar con Mili. Encontremos más de esos niños y encontremos más Milis que salgan a la sociedad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Yanina Judith Meza. No está presente.

Mariana Castro. Adelante, Mariana.

**Castro.-** Muy buenas tardes a todos y a todas.

Agradezco la posibilidad de poder participar en nombre de todas las familias, que acompañamos a nuestros familiares y que juntos transitamos este camino de la discapacidad.

Soy mamá de Ana Paz, de 13 años, ella tiene parálisis cerebral. Debo confesar que no fue su diagnóstico lo que me hizo interesarme en poder formarme y conocer la ley sobre discapacidad y formarme de manera profesional, sino fue la vulneración sistemática de sus derechos a pesar de estar a la legislación vigente con una norma explícita con respecto a discapacidad.

El eje temático que voy a abordar es la educación: “En el ámbito de la psicopedagogía hablamos de educación inclusiva y de calidad como un derecho para todos y con todos en la escuela común en el aula común. La educación inclusiva es una forma de vida, es una forma de aprender, de ser y de estar con los demás.

Todo estudiante debe ejercer el derecho de recibir una educación de calidad, recibir sus calificaciones, recibir su certificación y, sobre todo, un título a nivel nacional con validez sin la necesidad de aclarar que ha cursado con alguna discapacidad.

Los y las estudiantes con discapacidad deben gozar de este derecho, a elegir la carrera que deseen estudiar. Resulta casi imposible creer que por ley se marque un techo a una persona con discapacidad en el solo hecho de progresar.

Se deben generar acciones de promoción para la eliminación de barreras culturales que desalientan dicha formación a nivel superior. Es imprescindible capacitar en materia de inclusión y sobre las necesidades específicas de cada tipo de discapacidad en todos los niveles educativos, haciendo hincapié en todas las herramientas y apoyos necesarios que garanticen este derecho.

La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permita abordar y responder a la diversidad de un alumnado, de todos los educandos, a través de una participación activa dentro del aula y fuera de ella, permitiendo así reducir la exclusión dentro y fuera de un sistema educativo.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 24 versa, establece la educación inclusiva como un derecho positivo, que por ello las autoridades están obligadas a crear las condiciones para su disfrute efectivo removiendo circunstancias u obstáculos que así lo impidan.

Desde mi compromiso personal y profesional quiero recordar que para llegar a ser un ser humano no basta con solo nacer y crecer con una constitución anatómica y fisiológica, sino que es necesario crecer y armonizar en una comunidad humana, rodeada del otro y de un entorno accesible. Mi compromiso político y educativo nace, precisamente, en el deseo de colaboración con la construcción de un nuevo modelo educativo que tenga el objetivo de defender los derechos humanos y la legitimidad de cada cual en su diferencia.

Quiero recordarles algo que Gandhi advirtió: Es una mentira pretender ser no violento y permanecer pasivo ante las injusticias sociales.

La responsabilidad política y educativa no radica en afirmar que yo ya cumplí con mis deberes, sino en hacer que otros también lo cumplan y, sobre todo, apoyar a las instituciones.

Con lo anterior enunciado dejo plasmada la importancia de una educación inclusiva, la necesidad de otorgar a las familias e instituciones de herramientas y apoyos estratégicos para lograr el desenvolvimiento pleno de las personas con discapacidad. Exhorto a crear estos andamiajes para que este derecho positivo no se pierda, no lo dejemos relegado. Lograr el ingreso, permanencia y egreso exitoso de las personas con discapacidad dentro del sistema educativo argentino.

Muchas gracias y quiero hacer un agradecimiento muy especial al subsecretario de discapacidad. Vengo de la ciudad de Dean Funes y quiero agradecer y pedir un aplauso muy fuerte para el equipo de Prosat, que nos ha apoyado mucho en esto que es la educación inclusiva.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a realizar un cuarto intermedio.

–*Así se hace.*

–*Luego de unos instantes:*

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



**Ordoñez.-** Muy bien, vamos a retomar con la audiencia pública.

Les rogamos estar atentos al llamado y con los carteles visibles para facilitar el trabajo del equipo organización. Llamamos a Noelia Obispo, María Victoria Spinka, Fanny Miriam Massari y Julia Vázquez, ¿se encuentran presentes? Noelia, adelante.

**Obispo.-** Muy buenos días a todos. Ante todo, muchas gracias por esta oportunidad de poder expresarnos.

En la discapacidad me toca desde el área del deporte, yo soy profesora de educación física, estudiante de la licenciatura de educación física y, además, soy maestra de primaria, soy docente, trabajo también y también me toca desde ese lado. Pero la cuestión educativa ya ha sido tocada, es decir, yo me voy a dedicar al deporte, sobre todo al deporte Paralímpico inclusivo.

Hace diez años, quiero contarles que me dedico al básquet en silla de ruedas, estoy dedicada plenamente a esta actividad, trabajo en un club. Conocí esta actividad por una invitación, mi experiencia la he obtenido, es decir, todo lo que sé el día de hoy fue a través de una práctica. Entré sin saber absolutamente nada. Y durante todo este tiempo pude comprender y ponerme en el zapato del otro, o en este caso, en la silla del otro. Aprendí con ellos y a su vez también pude capacitarme. Y cada vez, cada día que pasa me interesa mucho más el tema, y estoy completamente comprometida a que todo esto pueda ser más que una exposición.

Mi participación en esta nueva ley, en esta audiencia es para dar a conocer la necesidad que tenemos nosotros en este deporte para que sea accesible el deporte, así promover la calidad de vida, la salud de las personas con discapacidad motriz. Para que este deporte, como dije, sea accesible para todo el mundo, para todas las personas con discapacidad, y que no solamente sea para unas pocas personas.

Cuando hablo de unas pocas personas es porque si no tenés una silla de ruedas, para jugar el deporte, una silla deportiva, no lo podés hacer, pero si venís con una silla de ruedas de calle y más o menos te vamos ayudando qué es lo que podés hacer con una pelota de básquet y con tu silla, dependiendo de las ganas que cada uno tenga.

Es fundamental e importante que los profesionales de la salud tengan en cuenta a nuestro deporte, a nuestro básquet en silla de ruedas para trabajar la rehabilitación de las personas en equipo y en conjunto con nosotros, los educadores del deporte, que no solamente es un deporte recreativo. Nosotros lo trabajamos desde la recreación, pero también queremos que se tenga en cuenta para todas aquellas personas con esta discapacidad motriz que aspiran a esta competición y también al alto rendimiento.

Con respecto a esto, necesitamos que las obras sociales tengan este aporte comprometido en lo económico. ¿Por qué cuento esto? Para conseguir nuestras sillas deportivas, que son a medida de cada persona, que tienen una manera muy especial de fabricarse, es depende de la funcionalidad que cada uno tenga, porque convengamos que en la discapacidad motriz puede ser de

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

nacimiento o adquirida por algún accidente o cualquier otro inconveniente. Entonces, necesitamos que estas obras sociales contemplen dentro de la prestación médica para acceder a estas sillas que son costosas y además a todos los elementos que son necesarios para que estas personas con discapacidad motriz puedan acceder.

Nosotros no solamente nos dedicamos a incorporar o a incluir a estos chicos sino que también alentamos a que todo el mundo venga a formarse en nuestra escuelita. Deseamos que la actividad sea reconocida en todos los sectores sociales para que la comunidad se comprometa cada día más en la inclusión de las personas con discapacidad a todos los deportes adaptados existentes. Necesitamos también un aumento del cupo de transporte de media y larga distancia para deportistas con discapacidad motriz en eventos oficiales, que es un verdadero problema cuando a la hora de viajar se trata. Y a su vez, programas de equipamiento para estos deportistas.

Para cerrar y agradecer este espacio y este tiempo, quiero decir que el deporte es de todos y es para todos, y nosotros queremos que la pelota siga girando. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Victoria Spinka, ¿se encuentra presente?

Llamamos a Fanny Miriam Massari. Adelante.

**Massari.-** Buenas tardes a todos y a todas.

Yo represento en este momento a la Defensoría de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Yo estoy en el área de asistencia y orientación de la defensoría, donde receptamos todas las demandas, consultas y casos respecto a vulneraciones de derechos de niñas, niños y adolescentes.

Nosotros como organismo de garantía y control decimos siempre que las consultas que recibimos son consultas residuales, porque la gente que llega a la defensoría solicitando la ayuda son personas que han pasado por distintas instituciones.

Dentro de nuestra base de datos, en el año 2021, un 5 por ciento de las consultas fueron de personas que reclamaban prestaciones a niñas, niños y adolescentes con discapacidad que no habían sido respondidas por los distintos organismos estatales, tanto de educación como de salud principalmente.

Dentro del universo de casos, la mayor cantidad de consultas tienen que ver con el derecho a la educación, y en esto está fuertemente planteado el tema de las maestras integradoras, el acompañamiento real y presencial de las maestras integradoras en el aula. ¿Por qué? Porque las maestras integradoras, si bien cumplen la función legal de hacer la adaptación curricular, hay niñas, niños y adolescentes que necesitan la presencia de la maestra y el acompañamiento de la maestra en el aula. Por lo tanto, es fundamental que se contemple esto dentro de la legislación y además el nombramiento de mayor cantidad de maestras integradoras.

Otro tema dentro de la educación es el acceso a los centros educativos. Dentro de la salud no voy a repetir, porque ya todos y todas los que me han precedido en el uso de la palabra han hecho referencia a la falta de entrega de medicamentos, de prótesis, el tiempo que tardan en entregarse las prótesis. Nosotros hemos estado trabajando tres años con un implante coclear, tres años en la vida de una niña y un niño es un montón de tiempo.

Por lo tanto, con el tema de las obras sociales, la negativa a la prestación, hace días hemos tenido la situación de una prepaga que directamente ha decidido no seguir atendiendo a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que han terminado en interposiciones de amparo.

Entonces, desde la defensoría lo que planteamos es que con esta nueva ley de discapacidad realmente tengamos una ley que contemple los derechos en el ámbito y recabando todos los derechos humanos, incorporando el tema de los derechos humanos, pero también una ley que pueda ser efectiva. Una ley que incorpore procedimientos, plazo perentorios y sanciones al incumplimiento, porque de lo contrario tenemos muchas leyes que, en definitiva, no pueden hacerse operativas o efectivas, son operativas pero no son efectivas, porque el incumplimiento no tiene sanciones y los organismos encargados del control tampoco lo ejercen o lo ejercen de manera formal y no real.

Dentro de lo que es la seguridad social, tenemos el planteo de lo que tardan las pensiones, por lo tanto la propuesta de la defensoría es un procedimiento diferenciado para las pensiones de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, con un seguimiento fácil para el ciudadano y también con plazos perentorios y con sanciones en el caso de incumplimiento. Nada más.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Julia Vázquez.

**Vázquez.-** Buenas tardes.

Muchas gracias por la oportunidad, muchas gracias a la Andis, al licenciado Fernando Galarraga, que estuve antes de la pandemia, es una persona humilde y sencilla que nos recibió y más de cinco minutos estuvimos hablando con él. En este momento, la verdad es que es una alegría poder estar acá y celebrar la nueva ley.

Yo soy Julia Vázquez, mamá de Marcos de doce años, con TGD no especificado. Desde los dos años y medio que el doctor Córdoba me brinda el certificado y en el cual no sabía qué era TGD. Pensé que tenía que operarlo. Mi marido, lo mismo, pensé que con eso se solucionaba.

A partir de ese momento mi vida cambia. No me quiero emocionar, quiero ser clara, con el camino que he recorrido en la discapacidad. Y he estado en distintos espacios y muchos me conocen porque lo primero que tengo como habilidad es hablar. Hablé por todos lados, y eso me ha permitido tener más capacitación y formación y mi hijo hoy tiene todas las terapias y todo lo que el Certificado Único de Discapacidad lo está requiriendo.

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

Hablemos de las terapias. Mi hijo tiene dos sesiones de psicomotricidad, dos de fonoaudiología, dos de psicopedagogía y una de psicología por semana. Además, tiene el transporte ida y vuelta a la escuela y a rehabilitación.

Va a la escuela especial Don Orión. Sumado a eso, la medicación que es concreta. Si hacemos números, hoy, si yo tendría trabajo, que no lo tengo porque no puedo trabajar, no es que no quiera. Igualmente, yo busqué una oportunidad para mí, entonces, soy monotributo social y mi oficio es hago plantas, productora de plantines. Indagué en muchas partes lo que son las plantas medicinales y aromáticas, hago frutales de semilla, de todo tipo, eso ha sido una terapia para mí.

Y la verdad es que yo he transmitido todo lo que sé a las familias, a las mamás que fundamentalmente están atravesando toda esta situación de estrés y el de no saber qué hacer y cómo encontrar su camino.

La verdad es que yo me siento feliz con esta nueva vida y no quiero irme sin terminar el tema de lo que es de mi hijo. Todo esto que se ha logrado no ha sido simple, ha sido golpear puertas, reclamar y todo, idas y vueltas a todos los espacios, municipalidad, provincia y Nación. Por eso lo conozco al licenciado Fernando Galarraga, también. Pero no es que estoy culpando a nadie, cada uno tiene su cargo y debería responder como corresponde porque para eso se ha nombrado.

Yo tengo un cargo que es de presidente de Fundación Semilla de Niños y Niñas con Discapacidad, también defensoría de los derechos de niño y niña también me conocen. Pero quiero decir que el autismo, el TGD, todos los nombres que dice el certificado de discapacidad, hablamos de TEA –Trastorno del Espectro Autista– que no es individuo, estamos hablando de familias completas y el autismo es una condición que la verdad es que silenciosa y hay un montón de niños con autismo en la cual yo hago territorio. Yo voy casa por casa y hablo familia por familia.

Es una labor que a mí me encanta y estoy a disposición, con censos que tengo, con información real y concreta y están a disposición para que abran las puertas las mamás y sepan la realidad que viven.

El autismo, quiero decirles que he investigado en todo lo que es Internet, el autismo tiene cura. Yo tengo fe, abrir las puertas lo que es la medicina natural y esto no es lo que yo digo un deseo, sino que voy a nombrar Katia Dolle, tratamiento biológico del TDH con medicina natural, investigadora biológica, máster en biomedicina. También estuvieron de la facultad de... Bueno, se me fue. Hay una de las cosas que lo que hace el autismo es esto, que es olvidarse por el estrés mismo que vive la familia.

Entonces, hacer una dieta complementada con esta medicina, un tratamiento de doce meses. Yo lo que aspiro es que se abran a otras alternativas medicinales naturales para que nuestros hijos se curen. Eso es lo que yo estoy solicitando y también a todas las otras terapias alternativas que no solamente sea la medicación, que es de laboratorio y que mucho dinero están facturando.

Muchas gracias y buenas tardes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los siguientes oradores, al siguiente grupo de oradores y oradoras, estén atentos: Eloísa Vera Barros, Isabel Ferreyra, Marta Laura Risso, Marisa Noelia Parada, Natalia Belén Ovando, Melisa Laurin, Verónica Anabel Agüero, Laura Giménez, Patricia Teresa Oliva y María Margarita Ferreyra.

Llamamos a Eloísa Vera Barros, Isabel Ferreyra, Marta Laura Risso, Marisa Noelia Parada, Natalia Belén Ovando, Melisa Laurin. Melisa, adelante.

**Laurin.-** Bueno, buenas tardes a todos.

Mi nombre es Melisa Laurin. Nací en San Guillermo, Santa Fe, a los seis años producto de una enfermedad neurológica adquirí una discapacidad visual. Pese a todo, la lucha que han tenido mis padres y todo me he desenvuelto, estudié, me formé, terminé el secundario. Me formé en la licenciatura en comunicación social, soy periodista, locutora. Hoy por hoy represento al municipio, habiendo ya pasado por organizaciones no gubernamentales.

Soy también miembro de la comisión de un centro de día, la asociación Centro Esperanza de San Guillermo y también colabo con el taller protegido La Paila de mi localidad.

Estoy muy orgullosa de estar acá hoy en representación de la Municipalidad de San Guillermo, porque necesitamos elevar cosas desde el interior del interior, porque en muchas cosas no somos tenidos en cuenta. A la hora de realizar un trámite que tenga que ver en la discapacidad implica mucho movimiento de papeles y de trámites, no concurren profesionales destinados, por ejemplo, a neurología a nuestra localidad y eso impide que la persona viva con disfrute la cuestión, todas las cuestiones. Porque todo implica un trámite, el trámite es dolor para la familia, es tiempo perdido, es tiempo que la persona se esmera en tratar de conseguir algo. ¿Por qué siempre las personas con discapacidad tenemos que rogar que se cumpla lo que merecemos?

Y por otro lado, me pregunto qué pasa con algunas cuestiones como, por ejemplo, la gente de taller protegido, que no se le computan como años de aporte. Ahora creo que está la media sanción en la Provincia de Santa Fe así que celebro que eso esté en marcha, porque son años de trabajo que deberían computarse como tales.

Por otro lado, sugiero que se contemplen más programas que tengan que ver con el desarrollo de hidroterapia en localidades pequeñas, porque es muy necesario. Y así también, que sea considerada la equinoterapia como una rehabilitación.

Y esto de lo que han planteado muchos que el deporte y el arte, son espacios donde las personas con discapacidad se pueden descubrir y pueden mejorar sus potencialidades. Entonces, que estas áreas también sean contempladas para que las personas con discapacidad tengan un autorreconocimiento, un mejor autorreconocimiento y una mejor significancia.

Por último, quiero contar que en mi localidad estamos desempeñando entrenamientos laborales para el trabajo y esto implica también una papelería interesante donde no son contempladas las pymes o empresas familias. En nuestra localidad no contamos con grandes empresas, por ende los cupos serían un problema para las empresas y nosotros no queremos generarles discordia ni nada.

Nosotros queremos trabajo significativo para las personas con discapacidad, que sea útil para las personas con discapacidad, para la empresa y para todo el entorno. Entonces, estamos trabajando con una terapeuta ocupacional que revisa las actividades, que revisa que a la empresa le sea significativo, que el trabajador esté contento con su función, que todo vaya en marcha.

Y pedimos eso, que sean un poquito más flexibles en algunos papeles, porque las empresas familiares no siempre pueden poner un plan médico obligatorio para que la persona vaya a trabajar con seguridad. Pero sí podríamos agilizar, por ejemplo, las cuestiones de Incluir Salud, de a poquito se va mejorando. Porque nadie sabe o muchos no saben, pero cuando tenés la pensión por discapacidad se te descuenta Incluir Salud o el Profe, pero mucha gente no sabe que se tiene que inscribir o afiliarse.

Entonces, cuando se generan estas cosas, pasan otras cosas que de repente nos vamos enterando de otras. Estaría bueno que el sistema sea más claro, más conciso, más comprensible para todos.

Muchísimas gracias por este espacio y desde ya que estamos siempre a disposición. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Verónica Anabel Agüero, ¿no está? ¿Laura Giménez? ¿Se encuentra Patricia Teresa Oliva? María Margarita Ferreyra, ¿se encuentra presente? Adelante.

**Ferreyra.-** Buenas tardes a todos.

Yo vengo en representación del Sindicato de Empleados Públicos del compañero José Emilio Pihen. Nuestro sindicato es de la Provincia de Córdoba. Y quiero agradecer a la compañera Marité Puga, que siempre está presente en cada una de las necesidades de nuestros afiliados.

Quería comentarles que habíamos planteado –hablando con Marité– el tema del rol de los sindicatos en esta área. Si bien no sé si hay delegados o representantes de otros gremios en este momento en el auditorio, que sería muy bueno que trasladen a su gente y a sus secretarios generales que es muy importante la participación, sobre todo de los hijos y de las familias de discapacitados. Son compañeros, trabajadores, que si bien estamos tratando día a día en sumar beneficios para ellos, no es fácil. No es fácil como no es fácil a nadie. Como veo en este momento.

La verdad que después de escuchar tantas historias de los niños, de la gente, de los padres y de algunos profesionales, todo el mundo sabe que salud

está en falta con esta área. Pero necesitamos justamente el apoyo de todos ustedes para poder llegar a las autoridades y conseguir más cosas.

El Sindicato de Empleados Públicos en el año 2012 amplió el cupo de ingreso a la administración pública, en esa instancia creo que Marité estuvo trabajando con nosotros, y de 5 por ciento de incorporación con una gestión que hizo nuestro secretario gremial y en ese momento nuestro compañero De la Sota, pudimos ampliar el cupo de ingreso a la administración pública. Eso para nosotros fue histórico, de que es la única provincia que se amplió el cupo y creo que es importante que todos lo sepan, para que lleguen a sus delegaciones y a sus representantes sindicales, en el caso laboral.

También hemos tratado, dentro de la organización, crear comisiones, estamos anhelando un departamento para que trate todos estos temas. También, en lo que hace al rol de los sindicatos, vamos a pedir por intermedio de Marité, un congreso provincial para que asistan todos los representantes de los gremios para que se comprometan. Es toda una historia que todos tenemos que sumarnos y participar.

El tema también hablado por la comisión es el tema de educación, sabemos que tendríamos que, no sé si cambiar, pero incorporar políticas de educación donde traten estos temas, que no necesita ser un posgrado, una especialización, una dedicación exclusiva, sino que esté incorporado dentro de la currícula de todas las áreas, no solamente la docente sino también de todos los profesionales. Me parece muy importante eso.

Otro tema que es largo de hablar y no nos van a alcanzar cinco minutos ni no sé cuántas horas, es la pobreza y discapacidad. Hay lugares, sobre todo en los lugares donde hay asentamientos, que ustedes conocen, las llamadas villas, ni siquiera tienen una pequeña rampa o un caminito como para que puedan trasladarse a través de las sillas de ruedas.

Entonces, hay mucho por hacer, y yo celebro de que en este momento se ponga en marcha esto que es tan importante para la comunidad y para las comunidades, no solamente de capital, del interior y del interior.

Así que agradezco la paciencia de la mesa y pido un aplauso para la mesa, porque está desde ayer escuchando toda esta problemática. (*Aplausos.*) El Sindicato de Empleados Públicos, más allá de tener su comisión y de trabajar por los hijos de los afiliados está abierto para la comunidad. Así que les doy muchas gracias por la paciencia, por todo lo que se ha transmitido, es muy conmovedor y será trasladado a las autoridades correspondientes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Verónica Seimandi, María Laura Villanueva, Andrea Paola Molina, Héctor Luis Uretti, María Inés Vizani, Ivana Isabel Benítez, María Daniela Horno, María de los Ángeles Gómez, Silvia Sales y Edgardo Daniel Vaca. Llamamos, entonces, a Verónica Seimandi. No se encuentra. Llamamos a María Laura Villanueva. Llamamos a Andrea Paola Molina. Héctor Luis Uretti. Adelante, Héctor.

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

**Uretti.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Héctor Uretti. Vengo en representación propia, pero en el año 2003 fundé la Asociación de Pacientes de Familias Atrofia Muscular Espinal Argentina, que es una enfermedad neurológica muy discapacitante, muy grave y trae serios problemas motrices y lleva a la muerte a los pacientes. En estos 20 años, fui diez años presidente, seis años tesorero y revisor de cuentas, y tenemos mucha experiencia de todos los problemas que se han estado mencionando hoy.

Y digo esto porque se está hablando, hay algo que me preocupa. Traía varios temas, pero se habló muy bien aquí de la necesidad de mejorar en la ley, temas de transportes, accesibilidad, educación, equipos multidisciplinarios y deporte adaptado. El deporte ayuda mucho a los pacientes con discapacidad, a las personas con discapacidad, porque pueden hacer deporte competitivo en más de un lugar.

A mí lo que se preocupa es que se habla de nueva ley de discapacidad. Y yo quiero recordar, porque los argentinos somos especialistas en borrar con el codo lo que escribimos con la mano. La ley del año 1981 fue una ley en su momento de vanguardia, novedosa a nivel Latinoamérica; hoy, la mayoría de los países no posee el grado de cobertura que Argentina tiene y el problema de la ley es que es vieja. Entonces, hubo cambios en los usos y costumbres, hubo cambios en los avances tecnológicos y en las formas de vida. Entonces, la ley necesita ser adaptada, mejorada, no cambiada.

¿Y por qué marco esto? Me preocupa muchísimo que esa ley del año 81 sea dada de baja e inventen una nueva ley con nuevos modismos, pero perdiendo esencia de cobertura, porque les aclaro que en estos veinte años de lucha nos tocó luchar contra el Estado, de todo signo político, con grupos de interés económico, obras sociales privadas y sindicales y hasta con centros médicos.

Entonces, hay grupos de interés de fuerte peso económico por detrás del cambio de ley que están viendo en la nueva ley saltar ciertas coberturas. Entonces, tengamos cuidado y estén atentos, cuando surja el proyecto de ley, que el señor dice que no está, que contemple el cien por ciento de las coberturas que la ley prevé porque corremos el riesgo que en una nueva ley se salteen tres o cuatro artículos y más de una persona con discapacidad se quede sin cobertura, fundamentalmente de tratamientos costosos, que es lo que está pasando hoy.

Nos ha tocado remar nuestra enfermedad –hablo por mi hijo de 22 años–, hoy licenciado en relaciones internacionales, que tiene un medicamento que sale 200.000 dólares al año, me lo está cubriendo la mutual de contadores –soy contador–, pero, ¿por qué? Porque tuve que hacer un juicio que me llevó dos años. En esos dos años él se fue deteriorando. Y eso hicieron todas las mutuales y obras sociales del país. Y el Estado, a las personas y pacientes de bajos recursos, tampoco les cubrió en tiempo y forma, porque no hay plata.



Y sabemos que el Estado tiene plata, tiene plata pero la malgasta, se va en planes, en subsidios, en obra pública con sobreprecio. Entonces, si no mejoramos todo el sistema de salud y el uso de los recursos obviamente no va a haber plata, pero hay plata.

Y se los digo porque nuestra asociación llevó adelante protocolos clínicos en 2008, invertimos 200.000 dólares en investigación en la Universidad de Buenos Aires con el doctor Combi de algo que se va a publicar próximamente en la revista CELL, que es la revista más prestigiosa del mundo en investigaciones biológicas.

Y estamos investigando el Instituto Universitario de Ciencias Biomédicas del Hospital Privado, y toda esa es plata, pesos, que juntamos en la Argentina las familias, no recibimos subsidios. El Estado, con los recursos que tiene y hasta con la posibilidad de imprimir billetes, dense una idea si no puede dar cobertura a todos los problemas que hay.

Entonces, estén atentos a la ley, porque prefiero que la ley se modifique, se amplíe, se gane en derechos, pero que no la cambien, porque si la cambian es probable que se salteen algún artículo. Estén muy atentos, les pido a toda la comunidad que está interesada en el tema. No quise hacer un discurso, pero me salió en basé a todo lo que escuché, la gente habló muy bien.

Un apartado solamente que quiero que la ley agregue en cobertura que todo empleado que empiece a trabajar en relación de dependencia en una empresa, ya sea privada o pública, y tenga una enfermedad discapacitante y tratamiento costoso sea incluido en la obra social que tienen la mayoría de sus compañeros de trabajo.

Hoy ocurre que como algo beneficioso o motivacional las empresas le dan por sobre la mutual sindical. Por ejemplo, comercio –lo voy a nombrar pero es a modo de ejemplo– le dan una prepaga a los empleados como beneficio.

¿Qué pasa cuando cae una persona que tiene un tratamiento costoso? La prepaga dice, a ese no lo quiero. O sea, tienen a mil empleados en una prepaga y uno en la sindical que, a su vez, no tiene recursos en teoría para pagar esos tratamientos. Entonces, ese es un aporte concreto que quiero, que haya igualdad en el acceso a la mutual que la empresa tenga.

Y lo otro –les pido disculpas, dos segundos– estén atentos a la ley, creo que hay gato encerrado. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Seguimos, entonces, con María Inés Vissani. Bien. Ivana Isabel Benítez. Llamamos a María Daniela Horno. Ahí está, adelante, María Daniela.

**Horno.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Daniela Horno. Yo tengo el orgullo de ser la mamá de Federico Acef, con diagnóstico de hipoacusia endoscopia profunda bilateral, retardo madurativo no especificado por hipoxia del prematuro.

Es difícil, yo tengo cinco minutos y quiero ser técnicamente... No puedo darme el lujo de perder esta oportunidad y agradecerles a todos ustedes,

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

porque si algo tengo que destacar es que están ustedes acá poniendo la cara a todos los reclamos que han escuchado.

Estoy hace dos días llorando, atravesada, porque todo lo que han manifestado, adhiero, me atraviesa personalmente, pero técnicamente estamos en un marco jurídico de audiencia pública, tengo que ser eficiente con lo que vengo a traerles, que ya hay un trabajo hecho sobre esto, está el proyecto y todo lo demás, y que va a ser parte de esta posible nueva ley, que adhiero al papá que acaba de hablar, coincido totalmente en los términos, en los miedos que tengo de las nuevas terminologías.

Pero no son las palabras, nosotros a la realidad la vivimos día a día. Sino como los demás tratan de manipular esas palabras para que a nosotros nos lleguen o no las cosas. Estamos vivenciando acá in situ delitos flagrantes. Del Poder Judicial hay una sola persona anotada como orador, no sé dónde está, el Poder Judicial tendría que estar tomando y podría actuar de oficio. Nuestra Argentina tiene en sus recursos legales todas las armas para que muchas de todas las cosas que se dijeron tengan solución inmediata, por ejemplo, que el subtulado y la Lengua de Señas está la ley y no está aprobada la Ley de Lengua de Señas en el Congreso de la Nación.

Entonces, dicho esto, me tengo que remitir a lo que vine, que es el deporte adaptado. Los padres venimos apoyando, si bien las instituciones tienen muchas fallas, quiero apoyarme en el trabajo bien hecho. Agradecerle a la doctora Puga, a mi provincia que ha permitido que un grupo de profesionales y liderado por el director de la Agencia Córdoba Deportes han llevado un trabajo extraordinario, me consta, lo veo día a día, lo vi crecer. En un principio, mi hijo no podía ser parte y mi hijo fue parte en el proceso de pandemia. Mi hijo tiene 35 años, tiene veinte y pico de años de natación, implantado, cirugía de éxito. A los tres meses de pandemia, se le agregó una patología psiquiátrica severa, paciente de emergencia, cinco medicaciones de 0 a 5. Al punto tal que el agua le hacía doler la piel.

Arrancamos con fútbol adaptado de manera virtual en su dormitorio y luego lo pudimos ejecutar en los anexos del Kempes. Federico hace más de 90 días que no está en brote, de los cinco medicamentos está con tres, con la medicación mínima.

Entonces, tengo que ser eficiente y hacerles la propuesta urgente antes de que se me acabe el tiempo: vamos a convocar a todos para que participen, queremos viralizar la propuesta, queremos juntar las firmas, es la única forma que tenemos de hacer presencia física en cada uno de los proyectos pero que esta sea la modalidad del comienzo de muchas modalidades. No dejemos a la gente que está trabajando, a los profesionales –kinesiólogos, fonoaudiólogos–, a nuestros ángeles, a nuestros apoyos, maestras, acompañantes terapéuticos que van con el corazón literalmente a trabajar. No los dejemos huérfanos, vamos todos.

El mecanismo que hemos encontrado este grupo de papás es acompañar –acá tengo el proyecto– es viralizarlo y hacer un petitorio con

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

firmas y lo vamos a presentar también en forma escrita. Dice así: entidades oficiales reconocidas, que se reconozcan a las entidades oficiales que trabajan en el deporte adaptado para que puedan aplicar los programas nacionales y provinciales, como también poder ser ejecutores directos teniendo en cuenta que las 24 provincias de la Argentina tienen un área de deporte adaptado dentro de cada órgano de gobierno que rige el deporte. Prestaciones deportivas: se propone –esto es importantísimo– agregar el ítem prestaciones deportivas al artículo 17 bis a la Ley 24.901, que regula las prestaciones básicas a través del nomenclador aranceles sistema único, reconociendo a la actividad física y al deporte como una prestación significativa en el proceso de rehabilitación, integración e inclusión en la sociedad.

Currícula educativa: que se agregue en la currícula educativa desde el nivel inicial hasta terciario universitario el abordaje de deporte adaptado paraolímpico inclusivo en todas sus dimensiones teóricas y prácticas garantizadas, la práctica en el campo con al menos el 60 por ciento de la carga horaria total. ¿Me permiten terminar el proyecto? Gracias.

Formación y capacitación profesional: es importantísimo, porque ustedes todos están viviendo hoy con la integración en las escuelas y la falta de capacitación, necesitamos que sepan tratar a nuestros hijos. Y no se hace con el corazón solamente se hace con el intelecto. Necesitamos que se formen. Crear programas vinculados a la formación y capacitación profesional articulando el sistema de salud, deportivo, educativo y académico, promoviendo la figura del educador deportivo. De esta manera, no perderemos el saber práctico de todos los expertos y profesionales idóneos que trabajan en cada ámbito.

Equipamiento y elementos deportivos: proponemos crear un programa de asistencia técnica específica en el deporte para la adquisición de equipamiento deportivo y elementos deportivos para asistir desde las etapas de iniciación, desarrollo y alto rendimiento en el deporte, ya que de esta manera habría más posibilidades de igualdad en el campo. No podemos llegar a etapas juveniles o mayores para que obtengan un equipamiento ya que estamos llegando tarde social y deportivamente.

Infraestructura deportiva y diseño universal: proponemos crear un programa específicamente de infraestructura deportiva y que se asigne el nivel presupuestario en la misma proporción de la población con discapacidad, según datos del Indec, facilitando la transformación de nuestro contexto hacia el diseño universal.

Transportación terrestre, aérea y otro. No me voy a callar pero ya saben de qué se trata. No podemos ejecutar absolutamente nada si no tenemos el transporte. Formación universitaria, sabemos de qué se trata, necesitamos que nuestros profesionales estén formados. Hay una diplomatura del deporte adaptado.

Familia, deporte y vida sana: proponemos crear un programa en red a través de los centros de rehabilitación y los entes deportivos oficiales donde se

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

atienden problemáticas del sedentarismo y la obesidad, para su abordaje desde la niñez hasta los adultos mayores.

Deporte y tecnología: crear programas que estimulen el sector del desarrollo tecnológico de todos los niveles a los fines de crear dispositivos que faciliten la igualdad de las oportunidades, facilitando al mismo tiempo un contexto más accesible. Esto, yo puedo dar mi testimonio, ustedes cruzan la avenida y está actualmente en funciones, está ocurriendo en los anexos del Kempes. Están todos los profesionales trabajando, ¿están los profesionales preparados en deportes adaptados?

Tengo que agradecerles a las autoridades de la Provincia y a la doctora Puga, con la cual nos hemos levantado la voz telefónicamente muchas veces pero tengo que agradecerle de corazón y que se ha aguantado todos los cachetazos. No tenemos acá a los representantes de las obras sociales sindicales, de las prepagas y no tenemos al Poder Judicial, porque todo lo que no se cumple el Poder Judicial tiene la obligación, que para eso está, de hacer que la ley se cumpla.

Entonces, dicho esto, van a recibir todas las personas que me he podido contactar un mail donde va a ir este proyecto y necesitamos que lo acompañen con sus firmas. Veremos qué mecanismos usamos, creemos que va a ser Change.org, no lo sabemos todavía.

El discurso de la doctora me sacó muchas palabras. Aprendan lo que hicieron las mujeres: las mujeres cuando comenzaron decían que eran muertas por crímenes pasionales. Costó mucho hacer el Polo de la Mujer y se pelearon muchísimo para lograr dos juzgados en violencia con la resistencia del Poder Judicial. Entonces, aprendamos, sumémonos y acortemos los tiempos porque nuestros hijos nos necesitan ya. No tengo tiempo. Hagamos que haya áreas especiales y que el Poder Judicial se capacite en discapacidad. La curatela es una vejación a los padres y a los chicos. Tenemos un impuesto por eso. Entonces, por favor, no nos perdamos.

Listo. ¡Chau! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María de los Ángeles Gómez. Adelante.

**Gómez.-** Gracias. Buenas tardes a todos. A la doctora Marité. ¿Qué tal? Ya nos conocemos, soy del Sindicato de Empleados Públicos.

Trabajo en la Comisión de Discapacidad con la doctora Margarita Ferreyra. Soy mamá de una hija con discapacidad y después de haber escuchado todo esto, la verdad es que lo que vivimos, es lo que tenemos para nuestros hijos.

Escuché tantas cosas y la verdad es que tenía miles de cosas para decirles pero creo que todos ya lo han dicho.

Solo pido, por favor, que nos escuchen, que para nosotros es importante, que desde el día –creo que a todos nos pasa– que nos dicen que tenemos un hijo con discapacidad nuestra vida cambia, nuestro mundo cambia. Ellos están y son lo único que tenemos, por eso, necesitamos que ustedes nos

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

escuchen para defenderlos, ayudarlos, para que tengan una vida digna, queremos una vida digna para nuestros hijos y para toda la gente con discapacidad. Es lo único que pedimos.

Pertenezco al Sindicato de Empleados Públicos –como ya les había dicho anteriormente– tenemos una comisión en la cual la doctora Marité Puga nos conoce, hemos estado trabajando con ella y la verdad es que nos apoya un montón en este proyecto que tenemos. Hemos conseguido –recién Margarita lo decía– el 5 por ciento para la inclusión al trabajo, que para nosotros es muy importante.

Nuestros hijos egresan del secundario y no sabemos si tienen posibilidades de poder seguir estudiando porque estamos como "¿Qué hacemos? ¿Los podemos incorporar a la universidad?" Algunos pueden y otros no tanto porque no tienen esa posibilidad. Entonces, por favor, ayúdenos, queremos una mejor calidad de vida para nuestros hijos.

Nuestro sindicato está haciendo mucho. Trabajamos mucho para esto. Así que agradezco infinitamente esta posibilidad que nos han dado y que nos escuchen.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Silvia Sales. No está. Edgardo Daniel Vaca.

Vamos a llamar a los próximos oradores, estén atentos: Julia Libertad Domínguez Aredes, Martín Fernando Ferrer, Diego Antonio Beltramone, Víctor Fernando Cepeda, Sonia Saldaño, Claudia Viviana López, Alicia Cristina Farrés, María Valeria Grassi Allende, Eda Villarreal, Alejandro Sebastián Bolbochan Villegas.

Llamamos entonces a Julia Libertad Domínguez Aredes, ¿se encuentra presente? Ahí está, adelante.

**Domínguez Aredes.-** Buenas tardes. Gracias. Nos presentamos, nosotras somos psicopedagogas transfeministas. Nos empezamos a convocar entre nosotras hace unos años frente a la salida al campo ocupacional tratando de buscar condiciones menos indignas.

Esta situación nos encontró frente a una carrera de obstáculos junto a las familias. A nosotras, por un lado, por el intento de acceder al trabajo y a las familias, del otro lado, por el intento de acceder a las prestaciones.

Tenemos el CUD como un momento en donde las familias paran a tomar agua y después seguimos. Y no vamos a entrar en detalles si su obra social es Aross y estamos acá en Córdoba.

Si algo marcó un poco esta manera de encontrarnos fue hacernos el aguante para aguantar. La resignación atraviesa desde lugares más o menos visibles, la demanda que recibimos, nuestros nulos o leoninos contratos cuando existen y las posibilidades de interpelar diagnósticos que, a veces, por no darnos el tiempo de hacerlos de la manera y calidad que queremos y necesitamos hacerlos, resultan estigmatizantes y muchas veces crueles.

Pero vemos en esta instancia con mucho optimismo –vamos a decir la verdad– una posibilidad de poner guión y resignar, somos muy de poner guiones y de pararnos a pensar las psicope, y queremos volver a asignar parafraseando a Vasen –que es un autor para nosotros de referencia– estas letras que se escribieron en tiempos militares y liberales. Y de ahí que esa letra trae consigo el carácter invisibilizador que tiene la Ley de Discapacidad y el carácter utilitarista que tiene la ley de prestaciones.

Desde una perspectiva de género y derechos humanos, es necesario que esta nueva ley dialogue y venga a fortalecer las ESI, que también lo que hace es fortalecer muchos procesos persecutorios para quienes estamos ahí en la escuela dando trinchera por la educación sexual integral.

Apostamos también a que esto pueda considerarse una apuesta al trabajo y que esta nueva ley proponga una reforma estructural que instituya prácticas inclusivas, que no sean a pesar de nosotras las trabajadoras.

Que se tratará de una ley que signa la profundización en la construcción de derechos humanos y esta vez, justamente por hacer escucha a este contexto, poder hacerlo desde una perspectiva de género, que para nosotras es muy importante.

Nos interesa problematizar el trabajo de una manera compleja. Y queremos agregar algo que no teníamos pensado hasta poder hacer ser escucha hoy. Nosotras estábamos pensado en la problematización del trabajo para nosotras, que somos profesionales pero no nos consideran trabajadores. Para las personas que acompañamos, que al terminar su escolaridad no tienen absolutamente ninguna actividad que hacer, pero hoy los cansancios de las miradas de las familias nos interpelaron también a que se visibilice el trabajo de cuidar qué hacen estas familias. Entonces, este trabajo hay que complejizarlo un poquito más.

En esta problematización que estamos proponiendo, se nos hacen muy próximos algunos conceptos, y el que nos ayudó a pensar y reflexionar es el concepto del “tokenismo”, que hace referencia a la inclusión simbólica, a las pequeñas concesiones superficiales que no modifican *per se* al *statu quo* y son una realidad que vivimos bastante seguido en estos procesos de inclusión superficiales y ficticios que dicen: “Bueno, acá hay una persona con discapacidad, 4 por ciento, inclusión. Acá formás un equipo interdisciplinario porque acá hay una fono, una psicopedagoga, una psicóloga, equipo interdisciplinario”. Y sabemos que ese armado al tuntún no garantiza la interdisciplina y tampoco el abordaje, mucho menos un abordaje ético.

Proponemos nosotras como un concepto, porque venimos con una queja y también con una propuesta. El concepto de trabajadores de inclusión como un punto de encuentro para todes quienes trabajan en cualquier instancia desde cualquier rol. Desde la persona –está a full Piaget– jugando con plastilina hasta la persona que está transportando en un auto.

Necesitamos que estemos todos formados, con actualización, y no que existan también estas otras prestaciones que no tienen formación profesional pero que lo mismo trabajan acompañando procesos de inclusión.

Necesitamos que esta figura de trabajadores de inclusión incluya también a los usuarios y que ponga en valor sus narrativas y trayectorias y desde ahí, desde el lugar de donde deseen y puedan hacerlo, se constituyan trabajadores de inclusión. No tenemos mejores asesores a la hora de pensar en los apoyos y en los ajustes razonables que necesitamos hacer. Si hablamos del valor social de la discapacidad, bueno, pongámoslo en valor.

Esta figura de trabajadores de inclusión –como venimos diciendo– necesitamos que sea un marco de legitimidad y de trabajo ético. Decidimos hacer esto en nuestros términos porque las prestaciones necesarias a las que hacen referencia no se sostienen solas, se sostienen con prestadoras y trabajadoras como nosotras que estamos hoy acá.

No es posible jerarquizar las profesiones sin jerarquizar el trabajo. Se plasma en nuestros escritos cómo venimos sosteniendo esta queja desde el inicio de nuestra profesión y actualmente tenemos legitimada por la práctica el robo detrás del concepto de retención cuando queremos entrar a trabajar a algunos de los centros y, ¡oh casualidad!, cuando surgen compensaciones, mal llamadas formaciones profesionales, jamás nos permiten elegir bajo qué marco teórico deseamos hacerlo. Y, ¡oh casualidad!, siempre estas formaciones tienen las teorías que tienen que ver con los procesos médicos rehabilitadores. No nos interesan.

Queremos trabajar con dignidad en las profesiones que elegimos y no tener otros trabajos más precarios aún para sostener el quehacer. Tampoco queremos legitimar la explotación entre colegas que es nuestra realidad, tal cual se naturaliza hoy.

Pero nos encontramos sin poder eludir los abusos de poder que existen en el cotidiano laboral. Necesitamos que se nos garantice una obra social, el reconocimiento de las enfermedades laborales, que ya son parte de nuestros cuerpos tanto como la imposibilidad de ocuparnos de estos. El día que nosotras tenemos un problema en la columna nadie acompaña a los chicos porque no hay DAI. Eso también corroe los vínculos con las familias que acompañamos.

Al trabajar en tareas asociadas al cuidado, corremos la suerte de la invisibilidad laboral, que a la vez se resalta cuando tu trabajo sitúa en el centro de la escena a quienes la cultura margina. Por carácter transitivo, corremos la misma suerte con respecto al trabajo formal.

Queremos ser reconocidas como trabajadoras que somos sin ser parte de una carrera de obstáculos que implique legitimar abusos de poder. Llegamos hasta acá teniendo que superar el sentimiento de culpa de ponernos a nosotras y es nuestra necesidad como trabajadoras y no hablar de todas las otras necesidades que también observamos en el cotidiano.

Esperamos que las colegas transfeministas que están por todo el país puedan seguir tomando la voz porque no son pocas. Estamos siendo parte de lo que significa volver a asignar una ley y vinimos acá a decir que queremos celebrar y no estamos dispuestas a resignar ningún derecho más.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Pablo Angulo. ¿Se encuentra presente? Pablo, adelante.

**Angulo** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Buenas tardes a todos, en nombre de los compañeros "Ceci", David, la profe Ana.

Que se cumpla la ley de una vez por todas, estamos luchando por nuestros derechos y ojalá que se cumpla todo. Muchas gracias a ustedes por todo. A la mesa, les agradezco a todos. Un aplauso para ellos también. (*Aplausos.*) Yo recontento por esto... estoy nervioso... por todo esto. Nada. Muchas gracias al profe. Muchas gracias a todos. Me despido. Hasta la próxima. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Pablo.

Llamamos a Martín Fernando Ferrer. ¿Se encuentra presente? Diego Antonio Beltramone. Diego, adelante.

**Beltramone.-** Gracias.

Buenas tardes. ¿Cómo les va? Soy Diego Beltramone y soy ingeniero. ¿Qué hace un ingeniero acá? Vamos a contar un poquitito y vamos a ver cuál es la propuesta.

Yo trabajo el tema de la tecnología, discapacidad y accesibilidad hace veintiún años. Soy parte de un equipo en cual hacemos tecnología a medida para personas en situación de discapacidad, es un equipo interdisciplinario y nosotros aportamos desde el área de la tecnología específicamente para mejorar la calidad de vida de muchas personas.

A su vez, estoy dirigiendo una carrera en la Universidad Nacional de Córdoba, ingeniería biomédica, y particularmente estoy en el área de ingeniería en rehabilitación.

Es la única carrera en la toda la Universidad Nacional de Córdoba, una universidad grande, la única materia de forma obligatoria que trabaja el tema de la discapacidad es la nuestra.

¿A qué voy yo de fondo? Primero, un tema de formación. Es fundamental trabajar en el tema de la formación respecto de la discapacidad no como una cuestión de posgrado y una cuestión de especialidad sino que todas las personas tienen que formarse en el tema de discapacidad.

¿Qué tiene la tecnología para aportar particularmente en los procesos de la discapacidad y a la vida de discapacidad? En todo.

La tecnología en realidad ustedes habrán visto que ayuda a procesos de comunicación, ayuda a procesos funcionales, ayuda a procesos terapéuticos, a inclusión educativa, laboral, ayuda en todos los aspectos. Entonces, ¿cuál es también una de las situaciones que se viven diariamente? Las obras sociales están acostumbradas porque está nombrado cubrir ciertas tecnologías

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



porque son estándar, una silla de rueda ya no lo preguntan. Pero cuando se plantean una herramienta específica, por ejemplo de tecnología aumentativa alternativa, dice: “¿Qué es eso? ¿Cómo se hace? ¿Por qué?” Y empieza todo el proceso y pasan uno o dos años de personas que no se pueden comunicar y que impacta de forma directa.

Yo vi procesos en los cuales hubo involución a nivel psicológico, a nivel de muchos procesos porque no se da una solución de comunicación simple y es mucho más barato una herramienta así que una silla de ruedas. Las personas tienen el mismo derecho de movilizarse que de comunicarse. El mismo derecho a acceder a educación, el mismo derecho para trabajar, para crecer, para vivir. De eso se trata.

Básicamente, lo que yo propongo es contemplar la necesidad de incorporar la tecnología dentro de la ley ya de forma implícita, perdón, de forma explícita. ¿Por qué? Porque por medio de la tecnología no es solamente que se pueda aplicar tecnología para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad, también hace falta dinero de fondo para poder hacer investigación, desarrollo y para poder mejorar día a día las herramientas tecnológicas que se ofrecen, básicamente. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Víctor Fernando Cepeda, Sonia Saldaño, Claudia Viviana López, Alicia Cristina Farrés. Adelante.

**Farrés.-** Yo soy la doctora Alicia Farrés, Alicia Cristina –Cristina no lo uso nunca. Voy a hablar de tres temas específicos: uno es educación y voy a ser rápida. Algo de conocimiento tengo en educación porque trabajé de joven diez años en la docencia y después en la docencia universitaria también estuve. Pero lo que quisiera en educación es que se incluyera como materia el habla de señal. Como materia desde jardín de infantes. Porque uno como profesional, tengo más de 30 años –no voy a decir cuánto porque me van a descubrir la edad–, lo ve. A mí me ha tocado atender chicos con discapacidad y yo lo atendía y no lo podía entenderlo si no tenía a la madre. Y es muy feo no poder comunicarse directamente uno con el paciente cuando es profesional, por lo menos, de la salud.

Yo creo que para todos tendría que ser incluyente desde el jardín de infantes aprender la Lengua de Señas. Eso sería en educación.

Pasamos a otro tema: salud. Salud, yo a la Provincia de Córdoba la felicito, porque realmente la Provincia de Córdoba siempre lo dije, en salud es lo mejor. Pero desgraciadamente, nunca va a poder satisfacer a todos porque no se va a poder satisfacer hasta que no arreglemos algo, que son las obras sociales.

¡Las obras sociales no cumplen! No cumplen con el discapacitado ni cumplen con la persona normal y nosotros aportamos y bien aportamos, ni siquiera en la obra social del Estado, que es Apros acá en Córdoba, no cumple las leyes. A mí me pasa personalmente, yo tuve una discapacidad por un accidente, cuando me accidento recién me entero el problema que tengo en

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

mis huesos, bueh... y me hacen una serie de tratamientos que a mí me salen muchísimo dinero. Más de lo que gano. Mi problema es el brazo derecho, soy odontóloga, no puedo trabajar más. Sin el brazo derecho, en parte legal viene muy poca gente, una pericia, dos o tres por año. Y con eso no puedo vivir. Gracias a Dios tengo una jubilación, he trabajado en la Provincia, pero tampoco es un dinero para poder vivir.

Yo creo que el discapacitado, todo discapacitado, tiene que tener el mismo beneficio. Y no porque sea profesional o excluyan. Como ser, Anses a nivel nacional le da el monotributo social a cualquier persona o sea comerciante, no le pregunta. Si usted tiene un estudio universitario, no. Es excluyente. Quiere decir que la educación es excluyente. ¡No puede ser! Yo creo que nos están discriminando a nosotros, tiene que ser igual el universitario que el no universitario. Bueno, voy a ser breve, ya voy a terminar porque si no...

Otra de las cosas que, si me permitís un segundo, es que quiero felicitar a la Municipalidad de Córdoba que ha puesto a la única pileta en Córdoba, porque yo he recorrido todas las piletas, porque lo único que puedo hacer es rehabilitación en el agua y no podía entrar ni subir. ¡Ahora tengo 30 kilos menos! Pero igual, no puedo subir ni bajar de una pileta porque mi problema es en los brazos y en las piernas y no puedo subir. Han hecho una escalera especial –que la gestionó la doctora Marité Puga– y la tenemos en el polideportivo General Paz. Es el único lugar. Yo propongo que sea en todos los lugares.

Por último, si me van a permitir, hay un problema que no puede ser. Acá tenemos estacionamiento para discapacitados municipal en la ciudad de Córdoba, donde dice el auto y todo. Y tenemos el internacional que nos da Buenos Aires. Acá en Córdoba este no sirve y no puede ser que no sirva. ¡Hay que unificar, hay que unificar! No puede ser que no sirva. Y no puede ser que uno para poder sacar un peaje, tenga que hacer un montón de trámites y cuando paso la provincia, no puedo ya pasar. Tengo que hacer el trámite en la provincia a la que voy. Todos no vamos en colectivo. Y para la Municipalidad de Córdoba, lástima que no hay ningún representante, son muy lindas las macetas y las flores, muy lindos los bancos, pero a nosotros los discapacitados no todos podemos andar con monopatín y con bicicleta ni con silla de ruedas, algunos andamos con bastones y no puede ser. ¡Necesitamos! ¡Necesitamos! Necesitamos una ciudad que sea para todos, que sea inclusiva, para todos y todas. Como ahora dicen: todes, ¡qué sé yo! Para todos en general. Nada más. *(Aplausos.)*

Eso es lo que quiero y que se cumpla la ley. Los médicos están cobrando los coseguos y eso no puede ser. Les digo más: en los gremios y en el gremio del Estado lo están cobrando y no puede ser eso. Los coseguos, si la ley dice que no se cobra, no se debe cobrar. No me pueden contestar lo que me contestan que Córdoba es otra cosa. ¡Córdoba es Argentina! ¡Córdoba es la Nación! Entonces, todos iguales. En asunto de discapacidad no podemos

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

tener a los nacionales y a los provinciales. La ley tiene que ser pareja para todos.

Y nada más. Muchas gracias. Y felicitaciones a Córdoba en salud.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Valeria Grassi Allende. Adelante, María.

**Grassi Allende:** Hola, buenas tardes a todos y a todas.

Yo voy a hablar sobre la hipocondroplasia que es con lo que vivo todos los días y mi hijo también, porque a veces la gente desconoce este tema.

Las personas de talla baja somos mal llamadas despectivamente enanos, esta palabra no es correcta para dirigirse a nosotros y se está poniendo en debate en términos médicos.

Las tallas bajas surgen por la alteración de un gen y pueden darse en cualquier familia, cada talla baja presenta diferentes problemas de salud, además de tener una altura mucho menor que el promedio de la gente.

Las personas de talla baja somos personas con discapacidad, pero la sociedad no nos percibe como tales y tampoco nos perciben como ciudadanos con derechos.

Las personas de talla baja cargamos, desde hace mucho tiempo, el peso de las miradas, las risas y las burlas. En los medios de comunicación no se encuentran debates sociales comprometidos que permitan generar otra perspectiva sobre nuestra situación.

La sociedad no es empática con las personas de talla baja, falta información sobre nuestra discriminación diaria y es muy triste experimentar que los avances sobre este tema son lentos y que mientras tanto se vulneran nuestros derechos. Es necesario empezar a reflexionar y debatir sobre nuestra discapacidad, de la misma manera que otros cuerpos y otras diversidades han adquirido derechos. No se habla de lo difícil que es para nosotros el condicionamiento social, la violencia que se recibe en las calles y la discriminación en el ámbito laboral y de estudio; esto en el caso de poder acceder a estas oportunidades.

Además de los problemas sociales, es muy difícil encontrar vestimenta que no sea infantil. Las infraestructuras no están pensadas para nosotros y muchas veces la gente no tiene en cuenta nuestra diversidad funcional.

Las presiones que soportamos cotidianamente se naturalizan en los programas de televisión y en el lenguaje popular se construye que somos seres graciosos, infantiles o mágicos lo que condiciona nuestra situación educacional, laboral y social.

Muchas personas de talla baja han experimentado algún tipo de trastorno emocional o se han escondido.

Es tiempo de derribar estos estereotipos, es tiempo de hablar comprometiéndonos para que la sociedad se informe y que se repare esta construcción negativa de la forma de visibilizarnos. Es importante instalar educación sobre este tema, se debe proteger a las personas de talla baja con

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

leyes que nos den inclusión y derechos. Como sociedad tenemos la obligación de repudiar cualquier acto de violencia, la violencia destruye y no nos deja avanzar hacia un mundo más empático para todas, todos y todes.

Ahora voy a leer algunas cuestiones y formas para poder accionar sobre este tema:

“Reconocer a una persona de talla baja como una persona con discapacidad, diversidad funcional. Acceso a pensiones contributivas y no contributivas sin limitaciones. Acompañamiento jurídico, psicológico y médico especializado en endocrinología y genética. Es muy importante el conocimiento adecuado y acompañamiento necesario para que no se vulneren nuestros derechos a la hora de pedir una pensión. No restringir actividades sociales vitales como el matrimonio y trabajo por percibir una pensión. Acceso al trabajo si así lo requiere la persona de talla baja, resguardar a las personas de talla baja para que perciban derechos laborales sin que se le quiten otros derechos adquiridos y siempre respetar las limitaciones de salud que puedan presentar. Trabajos en puestos de organismos públicos, participación política y social activa. Accesibilidad en diseños urbanos, proyectos de salud acordes para tallas bajas, sobre todo hormonas de crecimiento accesibles para las infancias que lo necesitan, acompañamiento para madres y padres de un niño con talla baja, proporcionar la contención e información que requieran. Mejorar la educación en los medios de transporte porque las personas de talla baja debemos sentarnos y descender por delante, porque peligra nuestra integridad física. Planes de financiación por el equipo de un vehículo. Educar a la sociedad para que priorice el acceso en filas a personas de baja estatura. Incorporar leyes y que se respete la accesibilidad a eventos socioculturales y deportivos teniendo en cuenta, en los lugares masivos, un trato especial y un lugar preferencial. Leyes de talles para cuerpos diversos, exigir la no discriminación en comercios. Educación social y compromiso de los medios masivos de comunicación, no permitir actos de discriminación en medios de comunicación y tampoco permitir la construcción de personas de talla baja como solo seres mágicos o de circo. Exigir al Inadi que se cumplan las leyes para que se respeten a las personas de talla baja. No permitir ninguna agresión verbal ni física y actuar en tiempo y en forma. Incorporar educación mediante propagandas promoviendo que la estigmatización de la persona de talla baja es incorrecta y debe ser repudiada socialmente. No infantilizarnos ni asexuarnos, no tocarnos sin nuestro consentimiento, no tenernos lástima ni compasión. Acceso a derechos de reproducción y educación sexual. No desinformar ni fomentar socialmente que tenemos problemas intelectuales. Acceso a la educación e infraestructura adecuadas para permitir la independencia y el desarrollo adecuado en este ámbito. Las personas de talla baja debemos superarnos y destacarnos mucho más que el resto para poder alcanzar nuestras metas sociales, educacionales y laborales. La superación tiene que ser la alternativa propia y no una forma de supervivencia en este mundo”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Edda Villarreal. Adelante, Edda.

**Villarreal.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Edda y agradezco muchísimo la oportunidad de estar acá participando con mi opinión sobre lo que nos pasa como personas con discapacidad. Es importante que seamos escuchados y mejor aún comprendidos en nuestro día a día.

Falta mucho para que podamos acceder a las cosas y a las posibilidades que están al alcance de todos, menos de nosotros.

Les pido a los que piensan esta y otras leyes sobre discapacidad, que salgan de sus escritorios y nos pidan la silla de ruedas que usamos nosotros y por un día se desplacen con ella por la ciudad y sus barrios; que suban al ómnibus de transporte público por sus propios medios, sin salir de la silla, como nosotros; que vayan al baño de discapacitados con las piernas inmóviles; que se venden los ojos y usen el bastón blanco guiándose solo con sus oídos y el bastón; que intenten sortear los cientos de obstáculos, baches y baldosas flojas que encontramos en la vía pública, que es vía para algunos, no para todos; que por un día se tapen los oídos e intenten relacionarse con los demás, entendiendo poco y mal, aturdidos con el ruido de la ciudad en nuestros audífonos; que vivencien todas y cada una de nuestras discapacidades solo por un día, quizá así se fijen en las veredas rotas, las rampas inexistentes o infranqueables, la multitud de elementos que hay en las veredas y que entorpecen nuestro transitar; amén de los lugares a los que no podemos ingresar por tener escalones, sin rampas o puertas angostas entre otras causas.

Es importante legislar sobre los accesos en la vía pública para que realmente sean espacios de fácil circulación y no una carrera de obstáculos. Las unidades de transporte público deben detenerse y subir a la persona con discapacidad al ómnibus siempre. He visto a alguien en silla de ruedas con su cuidador protestar porque pasaron hasta tres colectivos y no los levantaron. Debería legislarse que se haga una observación o algo a la empresa que deja en la parada al usuario con discapacidad.

Una persona con discapacidad tendría que ser beneficiaria de su propia computadora provista por el Estado con las adecuaciones necesarias y con la conectividad subsidiada, porque a veces la virtualidad es la única forma en la que podemos tener el mundo a nuestro alcance. Ya de por sí la discapacidad tiene su propio coste y limitaciones, no solo económicas, haciendo inalcanzable solventar una computadora por sus propios medios. La computadora brinda autogestión y autonomía que son tan necesarias para la promoción humana y posibilita acceder a educación a distancia y a trabajos remotos, teletrabajo.

El Procrear es lo más positivo para acceder a la vivienda que tenemos a nivel país, pero tiene que considerar los espacios propios que necesita la persona con discapacidad y los costos que genera adecuar y adaptar la vivienda a las diferentes situaciones de discapacidad.

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

La accesibilidad tiene que ser una realidad, no declamarla como una utopía. Tenemos que transitar el camino hacia la accesibilidad, no solo en los desplazamientos diarios, sino también en la posibilidad de acceder a la recreación. Por ejemplo, para las personas con discapacidad auditiva que quieren disfrutar un rato de esparcimiento con sus amigos e ir al cine, solo pueden acceder a películas complejas de otros idiomas porque en castellano no están subtituladas. Todo el material audiovisual debería estar subtulado y también se puede proveer de auriculares inalámbricos al ingresar a la sala de proyecciones, así como se entregan los lentes para ver pelis en 3D. El derecho a la recreación y al esparcimiento es uno de los más relegados en discapacidad y quizá uno de los más importantes ya que los ayuda a despejarnos, a relajarnos a compartir con otros y participar de momentos en los cuales hasta podemos reír, ser uno más en el grupo de amigos, socializar, salir de nosotros mismos.

Somos personas con discapacidad, somos personas, personas sociales, no solamente somos pacientes, no solamente somos consumidores del sistema de salud. También queremos poder acceder a la recreación y al esparcimiento, ser uno más, no uno menos. Somos personas con discapacidad, no dejemos que la discapacidad nos defina. Somos personas. Somos personas humanas. Somos seres humanos sociales. Y también queremos socializar, poder ir a un boliche, a una peña, a un cine, a tantos lugares que es bonito ir para pasarla bien, que haya patovicas inclusivos, que haya dueños de esos lugares que no nos excluyan y para que nuestros amigos no nos dejen de lado cuando arman una salida porque no nos van a dejar entrar.

Si saben de un dentista que atiende a personas con discapacidad sin cobrar plus nos avisan.

Ojalá llegue el día en el que todos los que legislan sean capaces de diseñar leyes preguntando a los protagonistas de las mismas, como estamos haciendo hoy, porque ponerse en el lugar de otra persona con sus circunstancias es muy difícil y solo nosotros sabemos de qué se habla cuando se habla de discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alejandro Sebastián Bolbochán Villegas. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Norma Guadalupe Sánchez, María Inés Vissani, Marcos Priolo, Tomás Frank Palma, Mariana Rodríguez Díaz, Martina Cortez Pedretti, Rocío Agustina Gudiño Mercado, Chiara María Morena Loyola y María Köster.

Llamamos a María Guadalupe Sánchez. No se encuentra.

Llamamos a María Inés Vissani.

Llamamos a Marcos Priolo.

Tomás Frank Palma.

Mariana Rodríguez Díaz.

Argentina Cortez Pedretti.

Rocío Agustina Gudiño Mercado.

Chiara María Morena Loyola.

María Köster.

Llamamos, entonces, a los siguientes oradores: Cristian Moyano, Nicolás Manuel Cena, Lorena de la Seca, Cristian Rodríguez, Luis Atilio Garay y Santiago Héctor Deloqui.

Llamamos a Cristian Moyano.

**Moyano.-** Buenas tardes.

Lo que yo quiero aportar, con respecto a la nueva normativa, a la nueva ley de discapacidad es que va a modificar la ley existente que es la 22.431, todas sus modificatorias y las leyes anteriores, que son las que garantizan los derechos de las personas con discapacidad.

Específicamente quiero hablar sobre el tema trabajo, que se garantice el trabajo para las personas con discapacidad es muy importante no solamente por la remuneración económica y por el hecho de poder acceder a una prestación de obra social, sino por el hecho de que el trabajo dignifica a la persona, la hace sentir mejor, la hace sentir distinta, la hace sentir útil, hace sentir a la persona que está aportando algo, que está ayudando, que desde su lugar está haciendo un mundo mejor, que algún aporte está haciendo.

En mi caso particular yo tengo la suerte de trabajar para el Estado, para la Subsecretaría de Discapacidad. Hace muchos años que trabajo y no tuve esa dificultad de conseguir trabajo, pero entiendo la dificultad que pasan muchas personas con discapacidad. En el área donde estoy recibimos llamados y hemos receptado este tipo de necesidad porque se complica, muchas veces, acceder al trabajo y las personas con discapacidad tenemos que depender de una pensión no contributiva que muchas veces no satisface todos los gastos necesarios dado que la discapacidad en sí es cara. Habría que contemplar el transporte para las personas que trabajan ya sea un cobertura del cien por ciento o el 50 por ciento para que no se encuentren en una desventaja con respecto a las personas que no tienen discapacidad, por el hecho de que a muchas personas se les puede complicar asistir a sus lugares de trabajo.

Espero que siga funcionando lo que es el sistema actual jubilatorio, en el cual una persona con discapacidad se jubila a los 20 años de servicio, después de los 45 años se puede jubilar, porque el desgaste que tiene es mucho mayor. También que se haga una salvedad para los padres o familiares que tengan a cargo a algún familiar en situación de discapacidad con mayor extensión de las carpetas médicas por problemas relacionados a sus hijos, una reducción de la edad jubilatoria por el desgaste que conlleva tener una persona con discapacidad en la familia, acompañarlo en su tratamiento, desenvolvimiento diario o la escolaridad; también se otorguen a los padres, no importa el sexo, el género una franquicia horaria para que en el caso de que lo requieran puedan acompañar a sus hijos en su tratamiento o ya sea que puedan pasar un tiempo más con ellos.

Adhiero a muchos de los aportes que se han realizado anteriormente, creo que en este siglo XXI es muy importante darle valor a todo lo que sea tecnológico ya que hace posible que muchos podamos estudiar, trabajar, llevar una vida un poco más autónoma y en muchos de los casos para algunas personas llevar una vida porque necesitan de la tecnología para comunicarse en su vida diaria.

Muchas gracias y espero, sinceramente, que todo esto llegue a oídos de nuestros legisladores, nuestros representantes diputados y senadores.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Nicolás Emanuel Cena.

Lorena de la Seca.

Cristian Rodríguez. Adelante, Cristian.

**Rodríguez.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Cristian Rodríguez, tengo deficiencia visual y también auditiva.

Lo que yo propongo, en esta tarde, es el tema de las obras sociales y los audífonos. El tema de audífonos es muy complicado con respecto a las baterías y al mantenimiento del audífono en sí mismo. Yo quisiera, si es posible, para las personas que tienen deficiencia auditiva y que estén utilizando audífonos que también se les pueda cubrir todos los insumos se requieren, porque es bastante caro. Yo, gracias a Dios, trabajo; pero hay personas con deficiencia auditiva que seguramente no lo hacen y les cuesta mucho.

Otra cosa que quiero proponer es sobre el transporte, que la obra social pueda abonar en tiempo y forma el transporte de las personas que hacen rehabilitación porque muchas personas se han quedado sin la rehabilitación debida y es una pena. Es una pena realmente, porque es un atraso para las personas con discapacidad y las familias también.

Con respecto a la ley de espectáculos públicos, cuando nosotros queremos gozar de un espectáculo público, ¡oh, casualidad!, las entradas ya están vendidas. Nunca podemos llegar a tiempo para un espectáculo público. Entonces, pedimos que se adhiera a la ley nacional para que todas las personas con discapacidad podamos gozar de un espectáculo público ya sean conciertos, recitales y todas esas cosas.

También quiero hablar de otra cosa que veo en mi movimiento por la vida, yo propongo que se capacite a los profesionales de las obras sociales, que realmente los capaciten. Por ejemplo, una persona con parálisis cerebral se enferma de la garganta. Sabemos que la angina es para todos, no existe una angina para una persona con discapacidad y otra angina para las personas comunes, "no normales". Entonces, que el profesional que lo reciba esté capacitado para atender a una persona, porque es una persona, primero es una persona, luego con discapacidad.

Hoy seguramente hay muchas madres y padres que no pueden venir a exponer sus necesidades porque están cuidando a sus hijos y sus hijos no van

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND



a poder hablar nunca, entonces yo hoy quiero hablar por esa gente. Por favor, tengan en cuenta a las personas con discapacidad, personas con parálisis cerebral, personas que no pueden hablar, y a los padres que realmente se juegan por la vida de sus hijos.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Luis Atilio Garay. Adelante, Luis.

**Garay.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Luis Atilio Garay. Vengo a hablar sobre la fibrosis quística. Una enfermedad muy dura. (*Sollozos.*) Una enfermedad que me llevó dos hijos y eso me dio el valor para seguir luchando por la enfermedad. (*Sollozos.*)

En 2009 despedí a mi hijo Mario de 25 años. En mis brazos me dijo: “Adiós. Chau. Te amo”, y se fue. Eso me llenó de fuerza, de valor para salir a pelear por la ley nacional de fibrosis quística, a la que quisiera que hoy el gobierno de la provincia de Córdoba adhiera.

En el año 2019, agarré una bici, salí a juntar un millón de firmas para que en ese momento la presidenta de la Comisión de Salud del Congreso de la Nación, la diputada Polledo, tuviera cajoneada una ley que se vencía en 2019. Salí a juntar, como dice la Constitución, un millón de firmas para que ese proyecto se mueva. Se movió: junté 1.041.000 firmas. Recorrí todo el país: menos Tierra del Fuego, Chubut y Santa Cruz, a las demás provincias, las recorrí a todas. Conocí una realidad muy triste de la fibrosis quística. Conocí a los pacientes. Por eso, vengo.

Gracias a Dios, en 2020 se hizo ley nacional. ¿Pero qué pasa? Hoy en día, los padres que van a las juntas médicas, más de dos o tres meses golpeando la puerta. Porque yo no sé si sabrá la licenciada que, a veces, atrás de esas mesas hay administrativos que no conocen la enfermedad. Es una enfermedad crónica, que no tiene cura, tiene tratamiento. Hoy en día, gracias a Dios, gracias a Dios, se están haciendo en la Argentina medicamentos que, en un momento, Ginés García dijo que era una locura que se aprobara esa ley. Hoy en día, lo hace Gador a un medicamento, un triple modulador que les cambia la vida a los chicos; a los niños, adolescentes y a los adultos.

Quiero, quiero que de una vez por todas el Certificado Único de Discapacidad no sea un peregrinar de golpear puertas como me tocó pasar a mí (*Sollozos.*) Lamentablemente, por tener un hijo discapacitado, quedé sin trabajo.

Recién habló un chico no vidente. Un señor que se llamaba Ramón Mestre –no sé si ustedes se acuerdan– modificó la ley por atención a familiares enfermos. Mi hijo tenía internaciones de veinte o treinta días. Cuando metí dos carpetas en un año, no me las quisieron reconocer y quedé fuera de la administración pública, pero seguí luchando.

Yo lo que le pido a esta ley, uno de los puntos que no se tocó bien y se terminó de hacer en la ley de fibrosis quística es el tema del CUD. Yo sé lo que pasa cuando a un padre le dicen: “Tu hijo dio positivo el test del sudor. Tiene

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

fibrosis quística”. Los chicos están sentenciados de por vida. No puede ser que ahora, cada vez que tienen que pedir un medicamento le pidan todos los estudios de nuevo. La fibrosis quística está reconocida dentro de las enfermedades que se detectan con la pesquisa neonatal, como la fenilcetonuria, el hipotiroidismo y la fibrosis quística. En esa gotita de sangre que se saca a los bebés, ahí ya se puede saber si un bebé tiene fibrosis quística.

Entonces, ese peregrinar de los padres no quiero que siga pasando. Que la comisión lo vea, que lo recapacite. ¡No puede ser! Lamentablemente, hay padres que tienen que... Hoy estaba hablando con una mamá, de San Marcos Sur, que tiene que venir a Córdoba. Vino tres veces y le dijeron que no. Le ha dicho una doctora que tiene la alternativa de que lo declare al hijo, porque tiene un retraso mental, también con trastorno mental. Se fue totalmente destruida esa mamá. No le pueden hacer eso. Ya tiene fibrosis quística, está sentenciado a pocos años de vida. Como me dijeron a mí en el año 84: “Tu hijo va a vivir tres años y vivió veinticinco”.

Hoy en día, la fibrosis quística está a punto, a punto de ser una enfermedad curable, pero si no accedemos a los tratamientos, si los chicos no acceden a los tratamientos rápidamente... Porque los medicamentos están en el país, no hay que ir a buscarlos afuera, están en nuestro país. Si acceden, tienen mejor posibilidad de vida. Y eso es lo que yo quiero, que los certificados de discapacidad, como se están dando ahora, que se modifiquen. Y que las personas, que están sentadas atrás de la mesa, recibiendo a los padres, que por una vez en la vida agarren un libro y lean sobre la fibrosis quística. Nada más. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Santiago Héctor Deloqui. Adelante, Santiago.

**Deloqui.-** Buenas tardes.

Soy Santiago Deloqui. Vengo a hablar por el tema de discapacidad.

Quiero, también, que esta ley sea para todos por igual, para toda la gente con discapacidad. También, para los chicos que no tienen transporte o que no les cubre la obra social el transporte, porque veo que hay mucha gente que no tiene movilidad. Gente o chicos que no tienen un club, un lugar para hacer deporte. Y mucha gente está en la calle y que no tiene dónde ir a hacer deporte o a donde integrarse. Y otra gente que necesita, da pena porque no tiene a dónde quedarse o a dónde ir y que el gobierno no se ocupa de ellos, y quedan en la calle muy malheridos.

Queremos también que los clubes de los barrios donde estamos nosotros viviendo, que los distintos clubes sean para chicos con discapacidad, que no sean clubes nomás para los chicos que saben leer y escribir, y los chicos que no saben leer y escribir no tengamos el transporte. Esos chicos, que están en la calle que no saben leer ni escribir, no tienen el transporte para ir a un club, hacer un deporte, hacer algo cerca de su barrio. En distintos barrios tiene que haber un club o un lugar para que hagan gimnasia o para que hagan

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

un deporte. No solamente para la gente rica, porque dan solamente para la gente rica. Hay que ayudar un poquito más para toda la gente que no tiene un deporte para hacer.

Estaría bueno que esta ley se dé bien y sea para todos por iguales. Para todos: para discapacitados, para no discapacitados. Para todos, una ley inclusiva. No hay que hacer diferencia: "Para vos sí, para vos no". No. Para todos queremos una ley. Y todos quieren un trabajo digno y bueno, y que todos podamos tener un trabajo digno y bueno. Sería bueno que las obras sociales estén todas parejas por igual.

Muchas gracias. Hasta luego. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muy bien. No quedando más oradores u oradoras, hemos concluido con el listado, les agradecemos a todos y a todas por el aportes recibidos. (*Aplausos.*)

Voy a pedirles unas palabras a mis compañeros de mesa: a la directora general del Iprodi, de Entre Ríos, Inés.

**Artuzi.-** Muchas gracias.

La verdad es que ha sido una experiencia maravillosa. No tengo más que agradecer y celebrar estos encuentros.

Muchísimas gracias, Marité. Muchísimas gracias. La verdad es que ha sido una organización maravillosa y una convocatoria admirable, donde pudimos escuchar multiplicidad de voces. Así que muchísimas gracias. Patricio, de Santa Fe, que no está; Germán, Juan, todo el equipo de Andis.

Me comprometo como provincia, también, a aportar a esta ley. Nosotros trabajamos mucho el tema de autonomía y cuidado. Lo hemos puesto como eje, así que también vamos a sumar a la ley las voces de todos los representantes de Entre Ríos, nuestra propia voz como Estado, que tiene que ser responsable.

Los felicito. Los felicito por el nivel de participación y –reitero– me llevo muchísimas cosas. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Puga.-** Para hacer una reflexión final proactiva –digamos–, quiero decir que nunca fue fácil articular entre Nación, provincia y municipio, y comuna para que no se queden afuera. Nunca. Todos los gobiernos tuvimos dificultades para poder articular. Y me parece que, más allá de codazos y empujones, este aprendizaje es muy importante.

Poder articular experiencias diferentes, miradas diferentes, culturas diferentes. Los gobiernos centrales, más allá de que estén conformados muchas veces por gente de provincia, tienen una dinámica muy especial. Yo lo he vivido, he trabajado muchos años en Buenos Aires. Tienen una dinámica especial y tienen una mirada de poder muy especial.

Y esta experiencia nos va a venir muy bien a todos y nos ha venido, de hecho, muy bien a todos. Trabajar de conjunto, tener que aprovecharnos, tener que ver nuestras fortalezas, nuestras debilidades, y enriquecer un vínculo que tiene que ser virtuoso. Lo mismo nos pasa a nosotros con los municipios y con

las comunas, y transversalmente con otros poderes: con las universidades, con las sociedades.

En fin, esto es lo que nos falta –yo creo– a los argentinos, ¿no? Poder hablar temas comunes, en común, sin otro aditamento que no sea la preocupación del sector. Si a esto le sacamos un poco de la grieta, le sacamos un poco de las otras preocupaciones, que son todas importantes, todas importantes, y nos ponemos a trabajar por lo que nos toca, para lo que nos pagan, con una mirada de país, yo creo que esto se va a enriquecer y mucho.

A mí siempre me encanta, porque dicen: "Ella celebra". Ella tiene un término que es "celebro". Yo me voy a adherir hoy a tu celebración. (*Risas.*) Y yo celebro, realmente, que podamos haber transitado estos días con un equipo distinto, con miradas diferentes, donde hemos aprendido un montón de cosas y supongo que también el equipo de Nación se va a llevar cosas de esta provincia y de esta región.

Una de las propuestas y una de las conclusiones, por lo menos, personales que hace tiempo vengo impulsando, es trabajar fuertemente por región. Fortalecer las provincias, fortalecer los intercambios provinciales, hacer que cada provincia con sus fortalezas y debilidades aprenda de las otras, porque a veces las tenemos cambiadas. Por ejemplo, vida independiente nosotros la tenemos floja. Hay que decirlo: lo que no está no está. Podemos aprender de Entre Ríos un montón, o de CABA que la tienen bastante importante. No sé, por lo menos explorado. Y que más allá de este organismo nacional del cual formo parte y estoy contenta y orgullosa con todas las diferencias que podamos tener y con todas las fortalezas y aprendizajes que hemos hecho de ahí, armemos otro tipo de foro –no sé el nombre que le podamos poner–, que no solo fortalezcamos nuestras provincias, sino las regiones y, después, el resto del país. No es lo mismo La Quiaca que la Patagonia, no es lo mismo Córdoba que Mendoza o San Juan. No es lo mismo, no es lo mismo.

Creo que tenemos mucho para darnos y mucho para decirnos. Creo que en el día de hoy, aparte de escuchar a cada uno de los expositores y expositoras, y por ahí de recibir algunos cocachos, bueno, está bien, es lo que nos toca. No está perfecto. Nos falta un montón. Y para eso estamos también: para escuchar, para aprender, para darse cuenta de que las cosas no son tan así como uno cree. Realmente, si mancomunamos esfuerzos, esta vinculación que nos enriquece –vuelvo a decir– de Nación, provincia y municipio, si la hacemos armónica, si la aceptamos, va a ser sumamente productiva. Nos enriquece a todos.

Y recordemos que de arriba para abajo y de abajo para arriba, también, che. Muchas gracias por estar. (*Aplausos.*) Muchas gracias por quedarse hasta esta hora. Nosotros teníamos la obligación, pero ustedes no. Y realmente les agradezco la presencia.

No puedo dejar de decir les agradezco al equipo de Nación, que ha estado al pie del cañón. Equipos nuevos que no son de hace tanto tiempo, que se están estrenando en un montón de lados. Les agradezco.

No voy a nombrar, porque viste que cada vez que nombrás a uno, queda el resto afuera. Así que nada, ni a medias voy a nombrar. (*Risas.*) Agradezco, obviamente, lo principal, que fueron todas las personas que han participado aquí en forma de ONG, OG, de municipios, de comunas, de lo que fuera: gracias por participar. Obviamente que tengo que destacar al equipo de la Subsecretaría. Pueden levantar las manitos para que los aplaudamos, que están todos acá puestos. (*Aplausos.*) Agradezco la participación –que tuvo que irse por un problema familiar– de la municipalidad, que puso los servidores urbanos, que puso el transporte, que pusieron los gazebos de venta, etcétera, que estuvieron muy bien. Y, obviamente, también aparte de los organizadores que fue la Agencia Córdoba Deportes, con Diego Brazzale a la cabeza (*aplausos*) que hizo todas las demostraciones que pudo y que quiso.

Al equipo de la Subsecretaría vuelvo a decir “gracias”. Creo que terminamos enteros. Gracias por estar. Gracias, también, a la infraestructura del Ministerio que permitió y puso los efectivos para que haya toda esta organización. Y creo que nos hemos visto entre todos, viendo, recorriendo, preocupándonos, atendiendo y aprendiendo en este tipo de audiencia federal, que es nueva para todos nosotros.

Muchas, muchas gracias. (*Aplausos.*) Gracias, Juan. (*Aplausos.*)

**Ejarque.-** Buenas tardes.

¿Qué decirles? Dos cosas: primero, agradecerles a todos ustedes acá, en el auditorio, porque he visto caras que estuvieron ayer, que están hoy. Esto demuestra un gran compromiso, por lo que decíamos del esfuerzo que significa dejar nuestras actividades y estar hoy acá acompañando.

Quiero agradecerles a ustedes que nos están siguiendo a través del *streaming* y recordarles que van a tener la posibilidad de interactuar y participar, también, a través de la audiencia virtual. Anótense, no dejen de hacerlo.

Si bien no me gusta nombrar a nadie, quiero, en nombre de dos personas, pedirles un fuerte aplauso para la sociedad civil acá, en Córdoba. Se ha movilizado mucho, preparado. Belén y Vero. Les pido un aplauso. (*Aplausos.*) Han estado todo el tiempo acompañando, y la sociedad civil es vital en este proceso. Estoy agradecido.

Tomamos la idea de Marité de fortalecer las regiones. Vamos a trabajar también fuertemente en cada provincia con esta idea de consolidar a la sociedad civil para que pueda seguir aportando, más allá de esta ley, que pueda seguir colaborando en el diseño de políticas públicas.

Por último, una pequeña reflexión, porque me he sentido identificado con mucho de lo que acá se ha dicho. Identificado como persona con discapacidad. Como hijo, escuchaba a muchos papás y mamás, y veía que lo que contaban es lo que vivieron mis viejos. Mi papá que cumple el mes que viene 70 años,

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

tuvo que pelear con obras sociales, pasar horas esperándome afuera de la facultad –cursaba de noche en la última etapa y no había transporte–. Toda esa lucha que ustedes han contado, la conocemos y la vivimos.

El colega contador muy bien decía –y comparto– el hecho de que tenemos que estar atentos, no solamente acá, en cada ley. Tenemos que estar siempre atentos. No solamente controlando, sino también participando. Y cómo no entenderlo, cuando se habla del miedo, cuando se habla de una nueva ley si no hacemos un poquito de historia.

Pero para darte un poquito de tranquilidad, te cuento de dónde venimos y hacia dónde vamos: en lo personal, vengo de la sociedad civil, vengo de Mendoza, de una asociación. Pude conocer a Fernando Galarraga, no solamente en su rol de director de la Agencia, sino que lo pude ver militando por los derechos de las personas con discapacidad. Me acuerdo que fue de los primeros a los que fui a ver cuando hubo un cambio de gestión. Fui a verlo con la esperanza... porque hagamos un poquito de memoria: fuimos muy golpeadas en algún tiempo las personas con discapacidad. Como colectivo se nos puso en duda. Cuando se quitaron pensiones, muchos medios nos demonizaron. Se hablaba de que había más pensiones que personas con discapacidad, desconociendo los hechos. Y hablábamos con él de todo lo que había que hacer. Lamentablemente, siempre está lo urgente y lo importante. Lo urgente era trabajar en eso: en restituir derechos, en los pagos pendientes. Hoy veo y me alegra cada vez que vamos a una provincia y hay instituciones que están pidiendo celebrar convenios con Incluir Salud. Antes nadie quería recibir a Incluir Salud, porque no se pagaba. Ni hablar de las personas que perdieron sus pensiones, porque éramos la (inaudible) del ajuste.

Hubo que atender eso, vino la pandemia y recién ahora nos podemos ocupar de lo importante. Lo importante es trabajar en esta ley. Y me parece que la forma correcta de hacerlo es esta que se ha elegido. Se habla de Nación, de provincia. A mi izquierda está Juan Pablo que, además de un gran amigo, un gran militante, viene de La Pampa, yo vengo de Mendoza, Fernando de Entre Ríos. Estamos todos representados y tenemos una clara idea de federalismo. Así que a esta ley la vamos a cambiar, pero con todos ustedes. Acompañennos. Sigán, estén atentos –como bien dijeron– a todo el texto, pero sobre todo ayúdennos a generar esta masa crítica y esta presión para que todos los legisladores dejen de lado cualquier diferencia ideológica, político-partidaria y acompañen para que esto sea ley.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Bueno, queda poco para agregar a todo lo dicho.

Les agradezco a mis compañeros que me acompañaron en esta mesa: Inés, Marité la anfitriona, a Germán, a Patricio que se tuvo que retirar por cuestiones de agenda, se tuvo que volver a la provincia de Santa Fe.

Quiero arrancar agradeciendo a los y las protagonistas de esta audiencia pública, que son todos los oradores y oradoras que han aportado para construir

una nueva ley de discapacidad. Y pido un fuerte aplauso, justamente, para ustedes. (*Aplausos.*)

A todos los participantes que no habrán hecho uso de la palabra, pero que estuvieron acá participando, que es muy importante estar presentes, dar presencia. Por eso es que estas audiencias fueron federales. Quizás, hubiera sido mejor en todas las provincias, en todas las ciudades, en todas las comunas, pero priorizamos el sentido regional –lo que mencionaba Marité– y, por eso, quisimos realizar una audiencia pública en cada región, para escuchar todas las realidades diferentes que hay en cada una de las regiones: las experiencias, los aportes que se realicen.

Sabemos y valoramos muchísimo las distancias. Hay gente que vino desde Entre Ríos, desde Santa Fe, desde el interior de la provincia de Córdoba, y las distancias son importantes. Y se agradece por el enorme esfuerzo de haber podido participar en estas dos jornadas a todos los que vinieron de fuera de Córdoba y, también, a la gente de Córdoba que seguramente tuvo que dejar horas de trabajo u otro tipo de responsabilidades que ya tenían preestablecidas para poder estar acá.

El agradecimiento sigue hacia la provincia de Córdoba. Todo lo pongo en la persona de Marité. Gracias al Ministerio de Salud. (*Aplausos.*) Gracias al gobierno de Córdoba, gracias al ministro de Salud, que hoy estuvo con nosotros presente. A todos los funcionarios que estuvieron, a la municipalidad y a todo este maravilloso equipo de la Subsecretaría de Inclusión, de Discapacidad de la provincia de Córdoba, que realmente fue un placer laburar con todos ustedes. (*Aplausos.*) Muchísimas gracias.

Y tengo que agradecer a todo el equipo de mis compañeras y compañeros de la Agencia, que realmente están dejando la piel en estas audiencias públicas. Próximamente, vamos a estar en Tucumán, en San Juan, en Resistencia y un cierre enorme, que se va a realizar en el área metropolitana de Buenos Aires. Es un trabajo enorme. Por ahí, no se ve todo lo que se realiza, pero quiero agradecerles, nuevamente, el esfuerzo a ellos.

Los invitamos a seguir participando. Esto es una audiencia pública, va a haber más audiencias públicas. Las van a poder ver por YouTube, como esta, que se transmitió por YouTube. A la audiencia virtual, también, se pueden anotar para participar, hacer aportes por la plataforma web. Todo suma, todo es importante. Estamos recibiendo muchísimos aportes. Y sigan el proceso con militancia, con participación, con organizaciones, con foros. Es importante. El momento es ahora, antes de que salga la ley.

Hoy se mencionó, en varias oportunidades, el modelo social de la discapacidad, y quiero hacer una pequeña reflexión: la Argentina, cuando empieza el modelo social, hay muchos autores que lo ponen en España, en Inglaterra, en Estados Unidos, y la Argentina fue vanguardia en el modelo social. Y quizás no se recuerda, pero justamente en el año 74, la ley 20.923, que fue vanguardia en el mundo, creó el cupo laboral para el sector público y para el sector privado; y fue justamente la dictadura cívico-militar la que

IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

cercenó el cupo laboral en el sector privado a través de la ley 22.431. Esto es un hito fundamental que hay que tener en cuenta.

Otro hito fundamental es la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad que nos marca un norte a seguir en el modelo social de la discapacidad y en las obligaciones que tanto el Estado nacional, provincial y municipal debemos cumplir. El tercer hito va a ser esta ley, no tengo dudas de que va a ser esta ley. Por eso, tenemos que trabajar codo a codo, sociedad y Estado, para poder conseguir la ley que todos y todas nos merecemos, para construir una sociedad más inclusiva que deje de pensarse en la normalidad que nos excluye y empiece a pensar en diversidad; la diversidad es la que nos va a terminar incluyendo a todos y construyendo una mejor sociedad.

Muchísimas gracias. ¡Y perdón por la extensión! (*Aplausos.*)

Por último, quiero pedir un fuerte aplauso para las asesoras y asesores, y los y las intérpretes de Lengua de Señas, que han hecho un trabajo formidable. (*Aplausos.*)

Un aplauso para Fernando, que se lo perdió, pero que lo aprovechó como pudo.

–*Son las 16:25.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa





República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71195823-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región Centro día 2

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 82 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 12:43:25 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 12:43:26 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región NOA**

**11 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de San Miguel de Tucumán, en el Hotel Sheraton de Tucumán, a las 10:06 del miércoles 11 de mayo de 2022:*

**Locutora.-** Buenos días a todas y a todos. Les damos la bienvenida a la provincia de Tucumán. Nos encontramos aquí, presentes en la audiencia pública de la región noroeste argentino “Hacia una nueva ley de discapacidad”, en el marco de la consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de dar comienzo formal al acto, paso a describir el espacio en que nos encontramos.

Atravesando el *hall*, entrada al hotel, se ingresa al espacio de café; a la izquierda, se encuentran los sanitarios –uno de ellos es accesible–; en el lateral de este sector, se ubica el espacio distendido. Frente a la puerta de ingreso, al espacio de café, hay dos mesas; a la derecha, el punto accesible; a la izquierda, la mesa de acreditación de expositores y expositoras. En medio de estas mesas, está la puerta de entrada al recinto de la audiencia.

En el recinto, hay dos hileras de sillas con un pasillo en el medio. Al final de este pasillo, están ubicadas las cámaras de transmisión *online*. Frente a las cámaras, está el sector de exposición, que cuenta con una mesa de autoridades a la izquierda y un atril para expositores a la derecha. En diagonal al atril, hay un reloj que indica a las y los expositores en forma visual y sonora el tiempo de exposición.

En los laterales del sector de exposiciones, hay dos pantallas que transmiten la interpretación en Lengua de Señas Argentina y el subtítulo descriptivo.

Agradecemos la presencia de ministras y ministros provinciales, secretarías y secretarios provinciales, legisladoras y legisladores nacionales, provinciales y locales, intendentas e intendentes y demás autoridades del gabinete provincial y nacional.

Nos acompañan autoridades del gobierno de la provincia de Tucumán, Catamarca, Jujuy, Salta y Santiago del Estero, representantes de las universidades, organizaciones de sociedad civil y público en general.

Nos reunimos hoy en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales, para recopilar los aportes y las opiniones de las personas con discapacidad y sus familias; las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad; organismos públicos, cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática; sindicatos; universidades; y todos los sectores clave, con el objetivo de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad. Una ley de derechos humanos con perspectiva de género, interseccional e intercultural, que se ampare en los lineamientos del modelo social que entiende a la persona primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales.

Se tratará de una ley que promueva diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todas sus esferas.

Damos comienzo a este encuentro de la mano de Juan Pablo Ordoñez, director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad; Mariel Levato, directora Nacional de Políticas y Regulación de servicios; Gabriel Yedlin, secretario de Estado de la Unidad Ejecutora Norte Grande; la ministra de Desarrollo Social de la provincia de Tucumán, Lorena Málaga; el ministro Pupilar y de la Defensa del Poder Judicial de Tucumán, Washington Navarro; la directora de Discapacidad de la provincia de Tucumán, María del Valle Tolra; y la responsable de inclusión laboral de la Andis, Lucía Pestana.

A continuación, las palabras de bienvenida del director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Andis, Juan Pablo Ordoñez.

**Ordoñez.-** Bienvenidas, bienvenidos y bienvenidos todos a esta nueva audiencia pública correspondiente al noroeste argentino, el gran Norte Argentino, con sede en San Miguel de Tucumán, provincia de Tucumán.

Quiero comenzar, agradeciendo a la provincia de Tucumán por ser sede, por todo el trabajo realizado para que esta audiencia magnífica –no sé si en las cámaras, para quienes lo están viendo por *streaming*, se puede ver– tenga una concurrencia enorme, como la que hemos tenido en Neuquén y en Córdoba previamente. Esto da marco a lo que decía recién la locutora respecto de que este es un proceso histórico. Estamos viviendo una jornada histórica, porque así era la demanda del colectivo de las personas con discapacidad para obtener una nueva ley.

Antes de continuar, quiero traer el saludo del director Ejecutivo de la Agencia, licenciado Fernando Galarraga, que por cuestiones de salud no pudo acompañarnos, pero nos está escuchando. Me pidió, específicamente, que enviara el saludo, porque tenía muchos deseos de estar con ustedes, compartiendo esta jornada histórica.

Como decía recién, es una jornada histórica e histórico es el reclamo del colectivo de las personas con discapacidad. Actualmente, tenemos una ley que tiene más de cuarenta años, que fue sancionada durante la última dictadura cívico militar, que necesita “aggiornarse”, enmarcarse en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el primer tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, que tiene jerarquía constitucional y que nos marca el norte a seguir en las normas y políticas públicas que dentro del Estado nacional, provincial y municipal llevamos y debemos llevar adelante.

Además, queremos una norma sancionada en democracia y fruto de la participación de todos, todas y todes los que van a participar como expositores en cada una de las audiencias públicas y, también, con los aportes escritos –ya tenemos cerca de dos mil– que se reciben en la página web de la Agencia Nacional de Discapacidad; son aportes escritos, como ya dije.

A través de todos estos aportes que vamos recolectando en este proceso participativo, plural y federal, vamos a poder crear una nueva norma

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

de discapacidad, una nueva ley de discapacidad, que permita mejorar los derechos existentes y ampliar nuevos derechos. En cuarenta años, mucho ha cambiado en nuestra sociedad, en nuestro país y en el mundo, y nos merecemos una nueva ley.

En base a eso, quiero agradecer a los protagonistas de esta audiencia pública, que son todos los presentes, oradores y oyentes, porque nos van a dar, justamente, los insumos para poder crear esta nueva norma que nos permita tener una sociedad que poco a poco vaya abandonando ese paradigma de la normalidad para constituir una sociedad cimentada en la diversidad y cada día más inclusiva. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchísimas gracias por sus palabras.

Le damos la palabra ahora a la ministra de Desarrollo Social de Tucumán, doctora Lorena Málaga.

**Málaga.-** Buen día a todos.

En primer lugar, les quiero transmitir el saludo del señor gobernador de la provincia, contador Osvaldo Jaldo, que no ha podido venir porque ha surgido un inconveniente de último momento, un compromiso, pero les expresa, les manda, su cariño, sus saludos y su deseo de que estas jornadas sean fructíferas y terminen de la mejor manera posible para una construcción de una mejor calidad de vida para todas las personas con discapacidad.

También, quiero agradecerles –y no quiero dejar de nombrarlos– a todos los presentes en esta mesa, pero, también, a todos ustedes que nos están acompañando, que son personas que se desempeñan –muchos de ustedes– en lugares donde la función es específica con respecto a esta temática, como son los señores ministros, los señores secretarios y subsecretarios del Poder Ejecutivo de la provincia, los señores jueces, los señores funcionarios del Ministerio Pupilar y de la Defensa, del Ministerio Público Fiscal, los señores comisionados comunales, intendentes, el señor gerente del Anses y todas las organizaciones que trabajan en la temática de discapacidad. Sean todos ustedes bienvenidos.

Es importante para nosotros que el hecho que nos reúne sea el interés común que tenemos todos acerca de las desigualdades que experimentan las personas con discapacidad cada día de su vida. Nosotros sabemos que la discapacidad es un concepto evolutivo que ha ido cambiando a lo largo del tiempo y que surge de una interacción que tiene una persona con una determinada condición –como puede ser una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial– con su entorno, con su medio, que generalmente presenta a través de nuestras actitudes y de diferentes situaciones de esa comunidad una serie de barreras que le significan a la persona con discapacidad una limitación en sus actividades, pero, por sobre todas las cosas, una limitación en su participación social plena, que es lo que todos queremos. Es decir, nos lleva a pensar que si no hubiese barreras –que las imponemos el entorno y nosotros mismos con nuestras actitudes–, no habría personas con discapacidad que tengan derechos vulnerados.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Con respecto a esto, se ha trabajado mucho durante el tiempo. Todos los que estamos acá y mucha gente afuera trabaja fuertemente todos los días para construir un mundo que sea más accesible. Pero nada ha sido suficiente hasta el día de hoy, y las deudas que tenemos todos los que estamos acá con las personas con discapacidad son grandes.

Es así como desde la Agencia Nacional se genera esta audiencia pública federal –porque se da en todo el territorio de la República Argentina–, que tiene como objetivo generar las bases sobre las cuales se va a edificar la nueva ley. Todos nos preguntamos si es necesaria una nueva ley, una modificación. Y verdaderamente lo es, porque –como decía Juan– la ley actual es una ley que tiene más de cuarenta años y responde a un modelo que está perimido, porque es un modelo puramente proteccionista, asistencial, médico, en donde la persona con discapacidad es considerada como un sujeto meramente pasible de cuidado y no como un sujeto de derecho, que es lo que queremos todos.

En todas las reuniones de trabajo y en el trabajo que hacemos todos los equipos que estamos acá siempre hablamos mucho de derecho, y es importante que en esta oportunidad pensemos también cómo el acceso a los derechos se hace más operativo.

En estas audiencias veo que hay dos circunstancias muy importantes que se van a producir. Una de ellas es dar la palabra. Se les va a dar la palabra a las personas que más saben de discapacidad, que son las personas con discapacidad, sus familias y todos los sectores que trabajan en esto. Pero, a la vez, se va a dar algo histórico, que es lo más conmovedor: se va a dar una escucha. Al mismo tiempo que hay palabra, hay escucha de este lado. Y esa escucha tiene la característica de ser una escucha federal. Porque no es lo mismo ser una persona con discapacidad en La Quiaca que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o en Ushuaia.

Entonces, esta ley deberá garantizar definitivamente mayor equidad y mayor igualdad para las personas con discapacidad.

Todos los que estamos acá, seguramente, en las funciones que cumplimos generamos barreras, y es el momento que, con mucha honestidad, cada uno de nosotros sincere las funciones que tiene, las cumpla y genere también todos los recursos que sean necesarios para garantizar esos objetivos.

Finalmente, lo que les quiero decir es que seguramente vamos a tener reflexiones o relatos que nos van a incomodar, ¿no?, y algunos con los que no vamos a poder acordar. Pero lo mejor de todo esto y lo que nos une acá es que todos tenemos un interés común, que es construir un país en donde cada una de las personas que vivimos acá, en la Argentina, en donde cada argentino, tenga como único destino una vida cada día con mayor justicia social. Y con toda certeza, para eso la base debe ser un desarrollo que debe tener una única característica: el de ser un desarrollo inclusivo.

Así que, bueno, muchas gracias y bienvenidos a cada uno de ustedes.  
(Aplausos.)

**Locutora.-** Muchísimas gracias por sus palabras, doctora Lorena Málaga.

A continuación, las palabras de la responsable de inclusión laboral de Andis, Lucía Pestana.

**Pestana.-** Buen día para todas y para todos. Bienvenidas y bienvenidos a este espacio.

Primero que todo, agradecemos a todas las autoridades provinciales y locales, a la sociedad civil, a las organizaciones y a cada una y a cada uno de ustedes por permitirnos compartir un momento histórico. Es un momento histórico en el cual no solo pensamos en una nueva ley para las personas con discapacidad, en una ley relacionada con la perspectiva de discapacidad, sino en un cambio de la mirada que se tiene respecto a la participación de las personas con discapacidad, a las posibilidades reales de ser autónomas, de acceder y de ejercer libremente cada uno de los derechos que tenemos todas y todos como personas con discapacidad.

Para la Agencia Nacional de Discapacidad, este espacio es de suma importancia porque es dar la voz, efectivamente, a todos los que por mucho tiempo estuvieron vistos solo como objetos y no como sujetos de derecho. Y esto implica poder pensar en cada uno de los ámbitos en los que todas y todos tenemos derechos: derechos a la educación, a la recreación, a la participación política, derecho a la inclusión laboral, a que efectivamente podamos participar y ser parte del engranaje productivo y cambiemos esa mirada que tenemos respecto a la persona con discapacidad desde la inferioridad, desde la mendicidad, que son muchas veces los principales prejuicios que ofrecen barreras para que una persona con discapacidad pueda ser incorporada, pueda ser incluida en el ámbito laboral.

Bien decían quienes me antecedieron que, efectivamente, la discapacidad viene de estas barreras debido a lo actitudinal, a lo físico y a lo comunicacional. Debemos pensar en una ley que pueda contemplar cada uno de estos aspectos y que traiga consigo –además del cómo lo vamos a hacer– las herramientas que tenemos que contemplar y considerar en este marco normativo para que, efectivamente, impacte decisivamente en la vida de las personas con discapacidad. Que pueda ser una ley que pase de lo que está escrito a la realidad; a la realidad de acuerdo a cada uno de los espacios en donde vivimos. Que tenga ese impacto en lo federal.

Por eso, estas audiencias y este espacio de participación de todas y todos –cada uno de estos espacios– nos han permitido estar con ustedes, que vengan de las diferentes provincias y que seamos nosotros los que estemos acá como Estado, escuchando y dándole participación y reconociendo la realidad de cada una de las personas con discapacidad.

Uno de los aspectos que sabemos que existe como una gran deuda histórica, como es la inclusión laboral, corresponde con uno de los temas que viene siendo trabajado con mucha fuerza desde la Agencia Nacional de Discapacidad, porque efectivamente hay una deuda.

Decía Juan Pablo que esta es una ley que viene desde hace más de cuarenta años, que fue pensada en dictadura, en la que inicialmente se había pensado en un cupo también en las empresas privadas para que las personas con discapacidad pudiesen incorporarse a trabajar allí. Después, fue derogada y solo quedó el cupo laboral para la administración pública.

Entonces, desde hace cuarenta años existe una deuda, porque de cada diez personas con discapacidad que tenemos ocho están sin trabajar. Sabemos que es una deuda y estamos trabajando fuertemente desde la Agencia Nacional de Discapacidad en conjunto con otros organismos del Estado para poder revertir estos números desde lo público y desde lo privado. Sabemos que esto pasa también por pensar la ley contemplando todas aquellas cuestiones que durante todos estos años han sido el motivo o la causa para instalar la discriminación, la mirada asistencialista, que ha limitado la participación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral.

Así que para nosotros –reiteramos– es un compromiso estar acá, poder escucharlos y llevarnos todos estos aportes en todos los ámbitos: en lo educativo, en lo político, en lo recreativo, en lo cultural. Pero en lo laboral es muy significativo, porque tiene que ver con la realidad de esta provincia y de las provincias que han venido hasta acá a compartir todos sus aportes.

Así que les damos una bienvenida y les agradecemos a todos por estar acá con nosotros. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchísimas gracias, Lucía Pestana.

A continuación, las palabras de la directora Nacional de Políticas y Regulación de Servicios de Andis, Mariel Levato

**Levato:** Buenos días a todos y todas.

Gracias por estar acá.

Realmente, la convocatoria es impresionante como también lo fue en otros espacios, estoy orgullosa de que esto suceda.

La realidad es que en la extensión nacional de discapacidad tenemos la suerte de contar con un director ejecutivo que logró poner en la agenda de la presidencia la temática de discapacidad. Realmente, lograr que la discapacidad sea transversal a todas las áreas del Estado es un compromiso que asumimos desde la extensión nacional de discapacidad y que intentamos hacer día a día a nivel federal. Por eso estamos acá en Tucumán, estamos trabajando y dentro de poco también estaremos trabajando distintas normativas más allá de esta ley que hoy venimos a conformar entre todos. Venimos a escuchar sus aportes, venimos a comprender la realidad de cada uno y sé qué detrás de cada una de las propuestas y aportes que hagan ustedes que están acá hay una historia.

Ayer hablábamos con María del Valle de esto, todos tienen que enfrentar muchas barreras y hoy, en este espacio, también enfrentan una barrera porque muestran la realidad. Es decir lo que nos pasa a cada uno y qué derechos consideramos que deben reconocerse. Más allá de que esta ley la construyamos entre todos después tenemos que hacer lo posible para que se cumplan estos derechos.



Hay una frase que me gusta mucho y la voy a repetir acá que es: mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, pueden cambiar el mundo. No somos gente pequeña, pero si estamos haciendo historia. Creo que hoy estamos haciendo una gran diferencia, el que estemos todos acá implica que estamos haciendo visible lo que era invisible.

¡Que sea ley! (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchísimas gracias, Mariel Levato.

A continuación las palabras del secretario de Estado de la Unidad Ejecutora Norte Grande, Gabriel Yedlin.

**Yedlin:** Buenos días a todas y todos.

Muchísimas gracias a los que nos acompañan.

En primer término, quiero transmitir el agradecimiento al gobernador de la provincia, Osvaldo Francisco Jaldo, por haber abierto nuestra casa, la provincia de Tucumán para que se pueda hacer esta audiencia nacional. Quiero agradecerles a todos los que nos están acompañando; a los vecinos de las provincias del NOA, de Catamarca, La Rioja, Santiago; porque hacen sus aportes. Quiero agradecer a los que pudieron venir y los que lo harán de manera virtual. Eso, en primer término.

Creo que es muy importante resaltar la enorme oportunidad que hoy tenemos de ampliar derechos. Hace una semana aproximadamente el presidente de la Nación también estuvo anunciando otra ley, la ley de cuidados. Estamos en un momento de muchísimas oportunidades porque somos parte de un proyecto político que amplía derechos y cada vez que pudo estar presente gobernando, como en este caso en la Nación y en la provincia, hemos podido ampliar derechos concretamente y esta ley va en ese sentido.

Todo queremos lo mismo en esta vida, queremos tener una vida plena, queremos ser felices y ver a nuestra familia feliz, queremos que nuestros hijos puedan estudiar, queremos que cuando crezcan puedan acceder a una educación superior, que a través de esa educación superior o si optaron por trabajar, puedan trabajar; que podamos tener familia, que podamos tener nuestra casa. Todos queremos lo mismo, queremos ser felices, queremos ver que nuestros hijos estén bien y que estén mejor que nosotros. También de eso es parte este proyecto político cuando se habla de la movilidad ascendente.

En ese sentido las personas con discapacidad y sus familias también quieren lo mismo: quieren poder estudiar en una escuela y estar integrados, quieren poder viajar, quieren poder no solo viajar para poder llegar a la escuela o al trabajo, quieren tener recreación, turismo, acceso a la cultura, tener una vida plena.

Todos queremos lo mismo y esta propuesta de ley se encamina en ese sentido, más allá de continuar con el cuidado de las personas con discapacidad o con dependencia que lo necesiten. Esto no va en contra de eso, estoy absolutamente seguro que esta ley va a continuar, aparte la concordancia con la ley de cuidados que va también en ese sentido; y ambas leyes también tienen perspectiva de género y son generadoras de trabajo y de oportunidades.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Esta ley va a permitir poder separar el concepto del pensamiento de discapacidad como política del sistema único de discapacidad, o sea que cuando uno piense en la discapacidad no piense solamente en aranceles, en modalidades prestacionales, en centros de rehabilitación, educación terapéutica, residencias, hogares, transporte, acceso a prótesis y medicamentos; en fin, sino que piense en los derechos de las personas. Caminar ese trayecto que todos venían refiriendo de las personas con discapacidad y la sociedad y que podamos ir rompiendo esas barreras para que las personas con discapacidad puedan convivir. Yo me cuido de la palabra integrada, porque uno siempre integra desde un lugar de poder, alguien que está en una situación de poder integra a alguien que está más vulnerable.

La idea es que avancemos hacia una sociedad en la que tengamos más derechos en general y para que eso pase, para que las personas con discapacidad puedan tener trabajo, debe generarse trabajo. Para que las personas puedan tener acceso a la educación y puedan tener acceso a la educación superior tienen que haber escuelas y tienen que haber universidades y para que las personas de lugares más periféricos a la centralidad –como decía Lorena que no es lo mismo ser una persona con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que en el norte de la Argentina– tenemos que distribuir de una manera distinta los recursos, las oportunidades, la capacitación de recurso humano para que también en el norte de la Argentina, en toda la Argentina tengamos las mismas oportunidades todos los que vivamos ahí.

Por otra parte, creo que es muy valiente también hacer esto de cara a la sociedad, en cercanía. De nuevo, un gobierno que está en cercanía con la gente escuchando la necesidad de la gente para tener el insumo para armar una ley. Me hace recordar mucho a la ley de medios, a cómo se constituyó la ley de medios en su momento y, finalmente, eso pudo llegar a ser una ley.

Quiero agradecerles muchísimo a todos los que están acá. Esperamos poder tener los insumos para poder hacer la mejor ley, los que no hayan podido anotarse van a tener la oportunidad de continuar a través de la web, me imagino que en algún momento eso también se los van a explicar. Es importante que todos podamos opinar lo que tengamos que opinar.

Yo creo que cuando un país gana derechos, cuando un país amplía derechos, la sociedad en su conjunto está mejor. Nosotros necesitamos generar una sociedad más progresista, una sociedad en donde se trate y se amplíen los derechos de las personas con discapacidad, los niños, las niñas, los adultos mayores, los géneros y las diversidades; que podamos ampliar derechos en general porque todo se integra al final; y en esa mirada de integración es que este proyecto político basa sus políticas públicas.

Sin lugar a dudas, las personas con discapacidad y sus familias, son un grupo vulnerable que atraviesa a todos los grupos sociales. Hay personas con discapacidad en todas las clases sociales, que requieren poder romper estas barreras, las personas y sobre todo la sociedad debe facilitarle esa

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

convivencia. Sin lugar a dudas las vulnerabilidades se potencian cuando uno convive con una persona con discapacidad o es una persona con discapacidad y su familia vive en un entorno de pobreza, es mucho más difícil. Entonces, nosotros tenemos que trabajar, también, para tener un país con menos pobreza, con más trabajo, con más educación, con más salud, con más vivencia, con más inclusión y en ese contexto es que yo entiendo que se implanta esta propuesta de ley de discapacidad.

Muchísimas gracias, que sea ley, como bien decís vos. Que sea otra ley más. (*Aplausos.*)

**Locutora:** Muchísimas gracias.

Agradecemos a Gabriel Yedlin.

A todas las personas presentes en el auditorio les solicitamos que permanezcan en sus lugares. Se va a realizar una fotografía general, en estos momentos los integrantes de esta mesa de apertura se va a tomar una fotografía con todos ustedes.

Les pedimos, por favor, que dejemos la logística a los encargados de esto y nos quedemos sentados unos minutos.

Muchísimas gracias, gracias por estos minutos.

La fotografía que va a quedar grabada acá en el corazón de la provincia de Tucumán.

Es un día trascendental en busca de esta ley de discapacidad para todos.

Hacemos un cuarto intermedio de quince minutos y retomamos con la mesa de diálogo.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

- *Se realiza un cuarto intermedio.*

- *Luego de unos instantes:*

**Locutora.-** Retomamos la actividad, luego de este cuarto intermedio, para dar comienzo a las exposiciones de las oradoras y oradores en esta jornada de audiencia pública. Pero antes les compartimos algunas de las estrategias de accesibilidad que se están implementando en el día de la fecha para garantizar la participación de todos y todas.

Se encuentra disponible un espacio distendido. Es un sitio privado con menor carga sonora y visual que el auditorium. Su uso es exclusivo para aquellas personas que lo requieran en situaciones de autorregulación.

En el espacio de café, hay un punto accesible. Allí personas del equipo de accesibilidad de la Andis están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad. Allí se dispone de materiales accesibles, como pictogramas, Braille y lenguaje claro, que describen el proceso de participación en la nueva ley de discapacidad. Hay un baño accesible sin género.

Las y los expositores tendrán una credencial con su número de orden. La credencial tiene impreso el número en Braille y en relieve. Todo el espacio del auditorio cuenta con accesibilidad comunicacional. En caso de requerir

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

interpretación en español de Lengua de Señas Argentina, se puede solicitar en el punto accesible. Se puede transitar libremente en todo el espacio del auditorio. El mismo está organizado de manera tal que las personas usuarias de sillas de ruedas puedan ubicarse en el público en la fila que deseen.

La audiencia cuenta con interpretación en español Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo. El subtítulo descriptivo transcribe toda la información lingüística y sonora de la audiencia. Hay una pantalla que transmite la interpretación y el subtítulo. El equipo de interpretación en Lengua de Señas está conformado por intérpretes y personas sordas, asesores lingüísticos culturales locales y de la Andis.

El auditorio cuenta con un reloj que indica a las y los expositores en forma visual y sonora el tiempo de exposición de manera decreciente. La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad y cuenta con interpretación en Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo.

Damos comienzo entonces a las exposiciones. En primer lugar, le damos la palabra a Juan Pablo Ordoñez, director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Andis.

**Ordoñez.-** Gracias por la espera. Vamos a comenzar con la audiencia pública.

Me acompañan en esta mesa las autoridades en discapacidad de las provincias que integran la Región NOA del gran norte argentino, a quienes les voy a pedir unas breves palabras de bienvenidas. Ellas van a hablar al cierre de la audiencia del día de mañana, pero es oportuno que en este momento nos brinden unas palabras de bienvenida. También, me acompaña la doctora Mariel Levato, como presidenta alterna de esta audiencia, y Lucía Pestana, que ya hicieron uso de la palabra al momento de la mesa de la apertura.

Valle, te pido unas palabras de bienvenida.

**Tolra.-** Primero, quiero darles la bienvenida a todos. Me cuesta hablar un poco, porque soy una mamá, porque así nos rotulan: “Somos mamás de niños sordos”. “Sos la mamá de un nene con parálisis cerebral”. Tenemos ese rótulo y es el que quisiera que nos saquemos.

Acá estamos en un momento histórico –que para mí es histórico–, en donde se los va a escuchar a cada uno de ustedes. Entonces, es el momento que todos digamos todo lo que queremos que ellos se lleven. Y cuando ustedes se vayan con esta información –se los dije anoche y se los voy a repetir públicamente–, después de haber escuchado a cada uno de los que está acá presente, tengan en cuenta que se llevan la ilusión y el deseo de que esto cambie.

Entonces, cuando ustedes se acuesten a la noche y al otro día se levanten a hacer este proyecto de ley, que se acuerden de cada cara que están viendo acá, que va a pasar y va a decir lo que siente y –lo más importante– lo que necesita. Y necesitan una real inclusión. Queremos dejar de ser expedientes. Queremos que se nos trate como personas. Queremos que se respeten los derechos humanos.

Entonces, cuando se vayan con toda esta información, chicos, no se olviden de nosotros, no se olviden del NOA. Estamos muy lejos nosotros, porque siempre nos dicen que Dios descansa ¿en dónde? En Buenos Aires. Todos escuchamos ese dicho, ¿no es cierto? Entonces, ustedes tienen en sus manos una gran oportunidad para todos nosotros.

Así que les doy las gracias por darnos esta oportunidad y les pido que no la desperdicien. Como directora de Discapacidad de la provincia, les quiero decir que ellos se van a ir con lo que escuchan de ustedes, pero no los voy a dejar solos. No es una amenaza, por favor. (*Risas y aplausos.*)

Quiero que sepan que cuando se vaya Andis de acá, cada uno de nosotros somos responsables de seguir, acompañar y ser el apoyo de ellos para que se escuchen nuestras necesidades y se pongan en ese proyecto. Sabés que el teléfono te va a sonar a cada rato. Cada vez que me suene el teléfono o haya una persona en la Dirección, el teléfono les va a sonar. Los invito a la Dirección de Discapacidad a ser el apoyo, porque nosotros vamos a ser los integradores de ustedes. La Dirección tiene como objeto integrarlos en la sociedad, pero necesitamos el apoyo de cada uno de ustedes.

Así que muchas gracias por estar acá, y que cuando ellos se vayan, nosotros los sigamos. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Pedimos unas breves palabras también a la autoridad en Discapacidad de la provincia de Salta, Mariana Román.

**Román.-** Gracias. Muy lindas tus palabras.

Quiero decir que yo también soy mamá de una adolescente con Asperger. Entonces, toda la temática de la discapacidad me atraviesa y me emociona, más allá de mi trabajo y mi rol como secretaria de Estado.

Celebro esta instancia de democracia y tener esta gran oportunidad para visibilizar algunos temas que han ido madurando y creciendo a lo largo del tiempo y que hoy tienen otra perspectiva. Creo que recopilar y tomar todo lo que la gente necesita que se actualice garantiza el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Hay que reconocer a las personas como actores sociales y hay que ver la inclusión. Estamos atravesando un proceso de integración. Ojalá lleguemos realmente a la inclusión. Lo vivo todo el tiempo con mi hijo en la escuela. Me da terror el trabajo y qué posibilidades tiene el día de mañana. Una mamá se llena de incertidumbre y sabe que no va a estar toda la vida. Entonces, necesita dejarle leyes y un Estado que los cubran y les garanticen que pueden salir adelante.

Estamos convencidos de promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Esto contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social y promoverá la igualdad de oportunidades, creando acceso de participación en el ámbito civil, político, económico, social y cultural.

Vuelvo a agradecer esta instancia democrática y agradezco también la posibilidad que nos dan de participar en el NOA. Gracias. (*Aplausos.*)

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a decir unas palabras a la autoridad de Discapacidad de Santiago del Estero, Rosana Romero.

**Romero.-** Buenos días a todos, les doy la bienvenida.

Quiero expresar un enorme agradecimiento por darnos la oportunidad de participar de estos espacios que van generando oportunidades.

En esta instancia, deberíamos estar fortalecidos para poder hacer oír nuestros deseos, para pedir todos estos derechos que muchas veces se han visto vulnerados. Es la oportunidad de solicitar, de reclamar por esta dignidad y por la dignidad de muchas personas que hoy no pueden participar.

Nuestro deseo es poder trabajar con todas las instituciones, desde el Estado, la sociedad civil, las familias y cada persona con discapacidad generando redes, generando oportunidades de participación porque la unión hace la fuerza y es la única manera de poder resistir ante la vulneración de los derechos.

Celebro estos espacios porque son la oportunidad que tienen las personas de poder decidir, opinar y participar. Esta nueva ley tiene que venir fortalecida porque se va a generar y se va a crear gracias a la opinión y los deseos de todos nosotros. Los invito a participar y a hacer posible este sueño de muchas personas que han quedado postergadas y que vienen luchando de generación en generación por cambiar y por modificar una situación que va a cambiarles la vida.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a la autoridad en Discapacidad de la provincia de Catamarca, Cecilia Moreno.

**Moreno.-** Buenos días.

En primer lugar, quisiera agradecer a la provincia de Tucumán por recibirnos, por abrirnos sus puertas como integrantes del NOA.

En segundo lugar, quiero agradecer a la Andis por permitirnos, justamente, abrir las puertas para este cambio, para la construcción de esta nueva ley.

Creo que este es el momento para escuchar a todas aquellas personas que en los consejos federales no tienen voz y así poder conocer muchas cosas que a veces desde nuestras direcciones de discapacidad no las podemos llegar a gestionar. A su vez nos permite conocerlos y poder saber realmente cuáles son las necesidades de las personas con discapacidad.

Es fundamental este cambio de paradigma que representa un cambio fundamental, desde el modelo médico a un modelo social, que es realmente el que nosotros necesitamos. Necesitamos que a las personas no se las vea como un diagnóstico, como una patología, sino que se la vea realmente como una persona y sean considerados como personas.

Entonces, creo que estos espacios de diálogo y de intercambio nos llevan, justamente, a construir esta nueva ley que necesitamos y que nos hace

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

mucha falta, sobre todo para el NOA. La geografía del NOA; que no es la misma que la que tenemos en La Pampa, el centro o CABA; a veces nos impide llegar al interior de nuestra provincia y muchos conocen de nuestras realidades que son de difícil acceso, no solamente en lo físico sino también en lo comunicacional.

Es importante que puedan escucharnos a todas las personas que hoy estamos acá y a los que están virtualmente.

Muchas gracias a la Andis y muchas gracias a Tucumán. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias, Ceci.

Por último, invitamos a la directora de Inclusión de la provincia de Jujuy, Yamila Gutiérrez.

**Gutiérrez.-** Buenos días a todos.

En primer lugar, me sumo al agradecimiento a la provincia de Tucumán, a Valle y a la Agencia Nacional por darnos siempre la oportunidad.

A mí me toca la provincia más lejana, me toca representar a una provincia que se ve en desventaja geográfica.

La verdad es que son bastante buenos estos puntos de encuentro; estos puntos donde tenemos que celebrar, las personas con discapacidad, que se empiece a hacer este cambio de paradigma, que dejemos de verlas como un diagnóstico y empecemos a verlas como personas sujeto de derecho, como decían mis colegas.

Entonces, que tengamos la oportunidad de poder colaborar y de ser escuchados todos en este momento es un acto histórico para todos, es un acto en el que tenemos que celebrar y hacer todos los aportes posibles, desde todas las miradas, desde la mirada de una mamá, un hermano o un funcionario. Sobre todo, como siempre lo decimos, ponernos en el lugar del otro, trabajar la empatía para poder hacer valer nuestros derechos.

Festejo y celebro esta reunión, deseo que sea enhorabuena, que los chicos de la agencia lleven todo lo que se plantee y sea tenido en cuenta para tener una ley mucho más integral, que trabaje transversalmente en todas las áreas.

Muchísimas gracias a todos y que sea una buena jornada para todos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Antes de comenzar, quiero mencionar algunas cuestiones que rogamos tener en cuenta a quienes participen.

Las y los oradores, como dijo la locutora, les pedimos tener los carteles visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización.

Las y los oradores serán llamados en grupos de diez personas, los cuales aguardarán su llamado en donde les indique el equipo de organización. Se realizarán dos llamados consecutivos a cada orador y oradora y no se encuentran presentes al momento del llamado se los tendrá como ausentes. Les rogamos tener presentes las pautas de participación y accesibilidad comunicadas en el correo electrónico de confirmación de la inscripción.

A fin de garantizar la participación de todas las y los oradores el tiempo máximo para cada exposición será de cinco minutos, en ese sentido a los cuatro minutos se avisa que queda un minuto mediante un reloj sonoro y visual que indica el tiempo de exposición que se encuentra ubicado frente a los expositores. Se ruega respetar los tiempos y las formas, evitando utilizar palabras o expresiones inadecuadas para la audiencia y/o que pudieren ser ofensivas para el público.

Les solicitamos hablar de forma pausada, no como yo, para facilitar la comprensión de la audiencia y la labor del equipo de interpretación.

Esto es muy importante: la participación puede complementarse a través del envío de sus aperturas en el formulario web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad y les rogamos que, a medida que van haciendo sus exposiciones, vayan indicando los ejes temáticos sobre los cuales van a hablar.

Les recordamos que en el ingreso del auditorio se encuentra dispuesta una mesa para evacuar dudas o consultas que puedan surgir en torno a la audiencia.

Ahora sí, vamos a comenzar con los llamados. Les rogamos estar atentos.

Llamamos a Claudia Luciana de los Ángeles Penas, Mirian Suárez, María Dolores Vera Amate Pérez, Silvia Vera Amate Pérez, Hugo Orlando Romero, María Fernanda Salvatierra, René Font, Mónica del Valle Villa, Mariana Ortiz y Anabela María de los Ángeles Faciano.

Llamamos, entonces, a Claudia Luciana de los Ángeles Penas. Adelante.

**Penas.-** Buenos días a todos los presentes; buenos días a las autoridades.

Quien estaba corriendo por ahí, es mi hijo. (Risas.) Iba a dar un discurso, pero, en realidad, mi hijo decidió cambiarlo.

Quiero presentarme como mamá, como persona con discapacidad, como ser humano y contarles cómo vivo el día a día de persona con discapacidad. Mi discapacidad no es notoria, a simple vista no se ve, tengo una esquizofrenia paranoide, actualmente estoy controlada y con la contención familiar puedo llevar una vida normal. Pareciera que mi hijo es el que tiene la discapacidad, pero soy yo.

Quería contarles que en lugares como una fila en un banco o la fila para tomar el colectivo son lugares en los que uno, con el carné de discapacidad, tiene prioridad, sin embargo no se respeta. Eso les queda de tarea para ustedes, porque no se hace respetar la prioridad. Te miran mal y además uno tiene que pasar por la vergüenza de tener que sacar el carné y justificar por qué tengo que hacer valer mi derecho, por qué yo tengo derecho a eso. Cuando una persona tiene una discapacidad notoria, todos se le quedan mirando y uno siente vergüenza como si lo que uno tuviera fuera un delito. También podría mencionar otras situaciones por las que he pasado.



Creo que esto pasa por la falta de educación en la sociedad, en todos los estamentos, creo que debería empezar a educarse en las escuelas que es donde empieza el futuro de cada uno. Yo lo veo en mi hijo. En el nivel inicial tendría que haber una materia que se llame: relaciones humanas, en la que se le enseñe valores a los chicos. No estamos hablando de educación sexual, estamos hablando de valores, de principios, de respeto hacia la diversidad. Tanto que estamos hablando de diversidad en los géneros, de diversidad en las elecciones de las personas. Debería haber una materia que se llame “relaciones humanas” en la que se les enseñe a los chicos a ser más integradores y que la discapacidad no es un delito es algo que podemos padecer, pero no nos hace malas personas.

Quiero hablar sobre los IPV. Vivo en Lastenia y me correspondería participar en los sorteos de Pacará. Se supone que al tener un cupo por discapacidad, tendría que entrar en el sorteo, pero no puedo entrar porque no cobro dos salarios mínimos. Se supone que al tener una discapacidad cobras una pensión por discapacidad. Entonces, ¿se están burlando de mí? Esta pregunta es para ustedes, para el Estado: ¿qué es lo que están haciendo? (*Aplausos.*)

Señores, autoridades de Andis: ¿dónde está el derecho que está en la Convención Internacional, que tenemos derecho a una vivienda digna? ¿Para poder cobrar una pensión, no tenemos que ser titulares de una vivienda, tenemos que estar en la indigencia! ¿Dónde está eso? ¡Yo soy madre! ¡Ese niño que ustedes ven ahí es mi hijo y soy una persona con discapacidad! Tengo derecho a darle a mi hijo una vivienda digna. ¿Dónde dice que cuando uno cobra una pensión con discapacidad no puede tener una casa? Lo que cobramos no alcanza para comer de manera sana. ¿Dónde está ese derecho como persona y sujeto de derecho si, en definitiva, no se equipara a una jubilación, que es lo que propongo que hagan?

Les pido a todos ustedes no hagan de esto su política, sino nuestra lucha. ¡Somos personas, somos madres, somos abuelos, somos padres, somos jefes y jefas de hogar! Yo les pido a todos ustedes que no seamos más que una notita en un cuaderno; seamos una ley equiparada para todos.

¡Soy madre, soy mujer, soy persona con discapacidad!

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mirian Suárez. Mirian, adelante.

**Suárez.-** Buenos días a todos.

Gracias por esperarme. Hoy les decía que estoy más lenta, soy paciente con miastenia gravis, allá está el doctor Gabriel.

Yo quiero empezar mi exposición rindiendo un homenaje a los grandes cuadros populares que han precedido y que han hecho posible que hoy nosotros estemos hablando, justamente, de derechos para grupos vulnerables, de derechos para las personas con discapacidad. Quiero recordar al Frente de

Lisiados y a la Unsel que logró, en el año 1974, la histórica ley que les reconoció el derecho al trabajo a las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

La ley 20.923 a la cual deberíamos volver para poder hablar de un proyecto de ley de discapacidad.

Quiero recordar en especial a la primera víctima de la dictadura militar que sufrimos el colectivo de personas con discapacidad que fue Claudia Inés Grumberg, una mujer estudiante de sociología, carrera barrida por la dictadura militar de muchas universidades públicas. Ella sufría de Artritis reumatoide. En ella yo veo reflejada la lucha de quien me ha precedido, mi vecina de Lastenia de donde también soy, por eso voy a hablar del derecho al trabajo de las personas con discapacidad.

Mi primera pregunta y mi primera interpelación para la agencia y para los funcionarios es: señores, nosotros hemos trabajado hace diez años atrás por un proyecto de ley que se llamó proyecto de ley Sampin, siete años ha dado vueltas, ha danzado en el Congreso de la Nación. ¿Nos van a hacer debatir un proyecto de ley para que duerma siete años más y después sea el eje de negociación entre los frentes cuando se disputan los espacios de poder?

El ajuste de la política neoliberal pasa por los grupos vulnerables, nosotros somos un grupo vulnerable porque estamos dispersos, necesitamos encontrarnos en un punto de confluencia y de unidad.

Siguiendo con el tema del acceso y del derecho al trabajo, vengo a preguntar: ¿Cómo logramos el cumplimiento del 4 por ciento reconocido en la ley 22.431? ¿Cómo lo hacemos? La ley está pero no se cumple, no se cumple por carencia de transparencia y porque no hay convocatoria a concursos públicos. Busquen en las bases de datos de todos los estamentos, municipio, provincia y Nación mi nombre y mi apellido y los de las organizaciones con las cuales trabajo; y verán somos reclamantes de información, queremos saber cuándo se abren las convocatorias. Aquí no está la gente del Ministerio de Trabajo a quien le compete por norma hacer cumplir el cupo; está la agencia, pero no está el Ministerio de Trabajo; queremos que nos digan de qué manera nos cuidan, de qué manera garantizan condiciones dignas para los trabajadores en su condición de persona con discapacidad.

Les voy a dar un ejemplo: aquí se está aplicando el programa Promover desde hace once años, desde hace siete años que pedimos un informe al Ministerio de Trabajo que nos diga cuáles son las habilidades adquiridas por las personas con discapacidad y en qué lugares han quedado trabajando en forma permanente. Es una gran mentira, son paliativos que sirven para hacer una política barata que no resuelve nuestra situación. Los programas son parches en materia laboral. Necesitamos federalizar el cupo laboral, ¿saben por qué? porque el nivel de mayor prevalencia lo tenemos en la región NOA, pero resulta que acá no tenemos organismos nacionales, los organismos nacionales están en Buenos Aires, en Rosario, en Córdoba, nosotros tenemos 35 delegaciones en la provincia de Tucumán que representan a esos

organismos de una dos o tres personas. Ahí no entramos ni por cupo laboral ni por el kiosco ni por el emprendimiento ni por nada.

La normativa vigente es la 22.431 está lejos del artículo 27 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad que determina oportunidades de empleo y de desarrollo de empresas. Las personas con discapacidad siendo titulares de empresas de carácter social, de trabajar por cuenta propia y de que nos cooperativicemos, si nos tienen de rehenes a través de la pensión no contributiva. No podemos seguir así, necesitamos legislar en esta materia.

Ya he visto que se terminó el tiempo.

Al respecto les quiero proponer algo: que se cree un organismo –yo lo he denominado instituto nacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad– que tenga la facultad de aplicar, de hacer cumplir y de controlar las disposiciones legales en materia de discapacidad; que pueda disponer de acciones judiciales cuando dichas disposiciones sean desconocidas o sean afectadas y que pueda aplicar sanciones emergentes cuando se infrinjan las normas. Necesitamos un organismo de control efectivo, la agencia nacional desarrolla políticas públicas, nosotros necesitamos que nuestros derechos se garanticen y se apliquen. La Convención Internacional de los Derechos Humanos es un instrumento junto con otras convenciones, necesitamos esa garantía.

Como bien decíamos el otro día en un debate: necesitamos una cláusula de temporalidad, que se legisle con tiempo determinado. En ciento ochenta días debe estar volcado en un papel, en ciento ochenta días hay que alcanzar objetivos y esos objetivos deben volcarse en índices que podamos controlar y que nosotros, las personas con discapacidad, tengamos presencia permanente en ese control.

Muchas gracias por haberme escuchado. Demás está decirles que voy a elevar a la Agencia un informe pormenorizado de esto que estoy diciendo más otros antecedentes.

Les dejo pensando en algo, pienso en los trabajadores azucareros de Tucumán, cuando se realizó el ajuste se cerraron los ingenios y se siguen cerrando, después muchos de esos trabajadores...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Suárez.-** Como consecuencia, ¿saben qué ha pasado?, terminan con pensiones no contributivas, las patronales no se hacen cargo, nos hacemos cargo nosotros, el Estado y las personas con discapacidad. Estamos incluidas en eso, usan nuestras herramientas, no queremos que los patrones usen nuestras herramientas. Reivindiquemos la lucha histórica y vamos por la reparación hacia las personas con discapacidad.

Gracias, Pablo, gracias a todas las autoridades.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Dolores Vera Amate Pérez y les solicitamos, nuevamente, para que garanticemos el uso de la palabra de todos los

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

expositores y las expositoras respetar el tiempo. Hay un reloj sonoro y visual en frente, suena a los cuatro minutos y a los cinco minutos hace un doble pitido para indicar que ha concluido el tiempo.

Dolores: adelante.

**Amate Pérez, María Dolores.-** Buenos días.

Yo quiero hablar de la escuela. En el artículo 13 de la ley 22.431 se habla de la creación de las escuelas, de las instituciones, de los talleres protegidos.

La escuela especial se desarrolló bajo la convicción de que a los niños con algún tipo de discapacidad o diferencia les convenía espacios escolares diferentes convirtiéndose este en un sistema paralelo, altamente especializado y segregado. Prácticas básicas de desigualdad asociadas fuertemente a la escuela como un mecanismo de selección.

La ley 26.206, que es la Ley de Educación Nacional vigente, dice que el derecho a aprender con igualdad de oportunidades y que la garantía de la educación tiene que darse en la trayectoria educativa; o sea, que nuestros niños, jóvenes y adultos deben tener titulación. La creación de instituciones fue la técnica para la orientación de las trayectorias escolares que no se da en la educación especial, en la escuela especial la trayectoria educativa no sirve para nada porque el niño o el joven aprende, pero no le acredita bajo un título su aprendizaje. Entonces, nosotros pedimos que la ley nueva se base en el artículo 24 de la Convención y en los artículos 79 y 44 de la ley 26.206 que es la ley nacional de educación.

Nada más. Le dejo los dos minutos que se extendió Mirian.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Tenemos anotada a Silvia Vera Amate Pérez. Silvia, adelante.

**Amate Pérez, Silvia.-** Buenos días.

Con Diego somos un equipo y entre los dos hicimos este estado de situación.

Somos militantes del colectivo discapacidad y queremos hablar un poquito de la vida autónoma e independiente. Todas las personas tenemos los mismos derechos, las personas con discapacidad podemos gozar y ejercer estos derechos tomando nuestras propias decisiones de manera independiente. El artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad nos pone de manifiesto que debemos problematizar la dependencia, porque la dependencia es infantilizar a las personas con discapacidad y es lo que hace el modelo médico hegemónico ante un diagnóstico de déficit cognitivo o discapacidad intelectual haciendo referencia de manera bastante opresiva y capacitista a las personas con discapacidad cuyo modo de aprender resulta propio o diverso y no lo común u ordinario.

En el sentido de dependencia, la persona con discapacidad contribuye económicamente a un gran aparato del mercado, alrededor de servicios

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

médicos, fonoaudiológicos, farmacéuticos, psicológicos, pedagógicos, de los que son objeto, una cosificación.

Las personas con discapacidad en la diversidad funcional en el aprendizaje han sido y son aún en estos tiempos, despojados de sus derechos, encerrados y segregados bajo la falsa premisa o bajo el falso supuesto de dependencia.

Así un niño o una niña que ingresa a la escolaridad –ante la presión del diagnóstico médico psicométrico– se le niegan las condiciones que permitan una vida en comunidad, la accesibilidad escolar y posterior continuación en la educación inclusiva sosteniendo mecanismos e instituciones de segregación y de violación de derechos.

Podemos relatar un hecho acá presente, cuando un niño o una niña ingresa a la educación más o menos a los tres o cuatro años, en los primeros años de la educación primaria las barreras educativas no se hacen esperando lugar al fracaso escolar del niño o la niña con la intervención de las antiguas escuelas niveladoras, hoy gabinetes psicopedagógicos. Si el niño o la niña en su integración, porque no es inclusión, no logra los objetivos propuestos por el modelo educativo, entonces a través de los padres –ya sea negando asiento en las escuelas o convenciendo a sus padres– ingresa a la educación de modalidad especial, por cierto, nombre bastante capacitista. A los 27 o 30 años egresa de la escuela especial, por supuesto sin acreditación, sin titulación y sin continuidad educativa. Luego, son captados por los centros terapéuticos llamados centros de día o talleres protegidos donde transitan su vida hasta los 40 o quizá con suerte hasta los 50 años para luego ser institucionalizados en asilos y geriátricos.

¿Dónde quedó toda esta vida institucionalizada sin que se le haya permitido opinar ni siquiera se le haya preguntado qué quieres hacer de tu vida?

Pregunto: ¿Y los proyectos de vida, los sueños, los deseos, los derechos que le permitan acceso a más aprendizaje, al trabajo, a la vivienda, a la recreación, al turismo –como dijo acá, también, Gabi Yedlin–, a construir su propia familia? Por suerte, esta autonomía del derecho se destaca en la ley 27.655 donde se prohíbe la esterilización de las personas con discapacidad siendo pionera en Latinoamérica ya que antes la decisión de esta práctica era de los familiares o de los jueces.

Somos ciudadanos y ciudadanas dueños de nuestra vida, tenemos derecho a tomar nuestras propias decisiones, construir y vivir nuestros proyectos de vida formando parte de la comunidad por el hecho de que somos personas igualmente valiosas que otras.

La propuesta nuestra es el artículo 19 de la convención sobre la vida independiente y autónoma de las personas con discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Hugo Orlando Romero.

**Romero.-** Hola. Muy buenos días a todos y a todas.

Una discapacidad podría significar una limitación. Si esa limitación es un impedimento, es algo que tenemos que evitar. Todas y todos tenemos los mismos derechos de desarrollarnos sin ningún tipo de barrera. Justamente, de eso vengo a hablarles, de barreras.

Yo soy de la Asociación Civil Baja Visión Tucumán y propongo que... Lamentablemente, no puedo fundamentar porque el tiempo es tirano.

El artículo 9º de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es muy amplio y muy contemplativo, dado que necesitamos una Argentina igualitaria y accesible, más allá de nuestra condición. También, el artículo 21 de la 22.431.

También, necesitaría como propuesta que se integre y se ponga en todo su contexto una ciudad accesible y universal para el libre tránsito de todas las personas más allá de su condición. En su espacio de vereda, con libre tránsito y sin ningún tipo de obstáculo; y, también, en altura. Eso está reglamentado, así que me gustaría que se integre dentro de esta nueva ley. Porque, lamentablemente, muchas de las provincias y de los municipios no la tienen reglamentada.

También, como accesibilidad, necesitamos que se integre también en los artículos el tránsito con el perro de asistencia y con el perro guía. Esto es muy importante porque acá, en la Argentina, hay muchas personas que lo están utilizando y, lamentablemente, la ley no lo contempla.

La protección social es el nuevo enfoque que pretende y quiere tener esta nueva ley. Como les decía, lamentablemente por el poco tiempo, fundamentar lo que estoy proponiendo sería muy extenso y muy largo.

Uno de los grandes inconvenientes que tienen las personas con discapacidad es la calificación de la pensión no contributiva. Eso también termina siendo una barrera y una limitación. Porque si mira al costado, la pierde; si mira al frente, la pierde; si mira atrás, la pierde. Entonces, es una barrera, es un impedimento esa calificación. Yo propongo que también se la ponga en esta ley como pensión por discapacidad y que solamente la pueda perder cuando tenga una antigüedad laboral. (*Aplausos.*) La protección social tiene que estar bien reflejada en esta nueva ley.

También, la persona con discapacidad tiene el derecho al estudio. Hay un programa para alumnos con discapacidad que se llama Progresar, pero es un programa social. Entonces, sería bueno que también se lo integre como una beca al estudiante con discapacidad dentro de la ley.

Todo este tipo de protecciones creo que tienen que estar abarcadas dentro de la ley. Nosotros tenemos la experiencia de gobernantes. Hoy, en la actualidad, hay futuros candidatos presidenciales que los escuchamos en los medios con un lenguaje totalmente opresivo, como toda su gente y sus acompañantes. ¡Imagínense si mañana o pasado llegan a ser presidentes!

Ya hemos tenido casos de gobernantes que a las personas con discapacidad y a los viejos nos tiraron en el cerro. Hemos tenido presidentes

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

que al asumir la primera decisión fue quitarles la pensión no contributiva a las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

Entonces, necesitamos que este abordaje social –ya que se es el enfoque que pretende y quiere dar esta nueva ley– contenga esta protección social.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Hugo.

Llamamos a María Fernanda Salvatierra.

**Salvatierra.-** Buen día. Yo me presento como madre. Soy mamá de una niñita con TDH, que significa Trastorno de Déficit de Atención con o sin hiperactividad. Justamente, estoy conformando un grupo de madres, que se llama TDH Mi mundo naranja, en donde tratamos de que se valoricen las leyes para los niños, adolescentes y adultos, porque es un trastorno crónico.

Voy a expresar una propuesta, trayendo las voces de las mamás que pasamos día a día. En el área de salud, se pide que haya pesquisa neonatal ampliada obligatoria. También, pedimos que el CUD sea un poco más accesible, porque hay muchas barreras, mucha burocracia. Otro de los pedidos es que, justamente, el CUD, con trastorno o algún síndrome o lo que sea, crónico, sea permanente.

Con respecto a las obras sociales, que se cumplan las leyes y que se cubran todas las necesidades que tenga el paciente con discapacidad. Porque como mamá, cuando llegamos a la obra social, nos vemos con la barrera de que, por ejemplo, siempre nos ponen alguna traba con el tema de las terapias ocupacionales, los acompañantes terapéuticos, los transportes y, por consiguiente, en la parte de educación.

En los establecimientos estatales y privados, también pedimos que haya personas capacitadas con diferentes tipos de comunicación, como por ejemplo, el sistema de Braille, lengua de señas o lenguaje accesible.

También, queremos que prioricen la salud mental no tan solo del paciente con discapacidad mental, sino también de la familia, porque nosotros como familia nos sentimos desamparados y como madres tenemos que abandonar muchísimas cosas para acompañar a nuestros hijos.

Con respecto a la educación, pedimos que desde la base de la carrera docente ya se comience a capacitar sobre los diferentes temas de discapacidades y pedagogía. Porque cuando llegamos al aula –como madre lo hablo siempre–, tenemos muchas problemáticas, dado que la maestra de aula –que sería la integradora– no sabe cómo abordar al niño, no tan solo en la parte de la niñez, sino en la adolescencia y los adultos.

También, pedimos que haya licenciaturas para los acompañantes terapéuticos, importes y aumentos para los acompañantes terapéuticos y que estén certificados dentro del sistema educativo, para que sea mucho más fácil el acceso a ese servicio. A su vez, establecer que se abone lo que corresponda a maestras de apoyo –según lo que requiera la institución educativa– y

reconocimiento como profesionales de educación para optar cargos. Y, sobre todo, capacitaciones sobre *bullying*.

Me voy a basar un poco en esto porque este año hubo muchísimos casos de *bullying*, y muy graves. Entonces, se necesita capacitar en las diferentes áreas de la vida.

Y con respecto al trabajo –como decían los demás papás–, pedimos que haya capacitaciones y oportunidades en diferentes áreas donde se puedan desenvolver y autovalerse. Porque, también, en la ley de discapacidad –más allá de que tiene que haber algunas reformas– hay leyes que están, pero no se cumplen. Pedimos, sobre todo, que se cumplan las leyes para las personas con discapacidad.

Por último, visibilizar el TDH. Estamos necesitando que se apruebe la ley nacional y provincial.

Eso sería todo. Les agradezco su tiempo. Muchas gracias por la invitación y la oportunidad. Hasta luego. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a René Font.

Les solicitamos que, a medida que las y los oradores van a haciendo uso de la palabra, vuelvan a sus asientos así liberamos las filas de sillas de la izquierda para el siguiente grupo de oradores y oradoras.

Adelante, René.

**Font.-** Buenos días. ¿Cómo están? Yo estoy acá para hacer una petición como usuario de perro guía y como el director de la Fundación Argentina de Perros Guía, que –por si no lo sabían– está enclavada acá, en Tucumán. Ya nuestro país tiene una fundación, en donde dentro de muy poco tiempo se va a comenzar a adiestrar los primeros cachorros.

La petición es que, dentro del nuevo articulado que va a haber en la renovación de la ley para la gente con discapacidad, se especifique un artículo donde se reconozca a los perros guía y a los perros de asistencia. Y, obvio, a los usuarios de estos perros, ¿no?

Tengamos en cuenta que, históricamente, en la ley que nosotros tenemos de cuarenta o más años atrás no existía la ayuda animal con respecto a la discapacidad. Pero hoy existe y también existe una ley, que es la 26.858, que acepta la ayuda de los animales para las personas con discapacidad, que son las personas ciegas; es decir, los perros guía y perros de asistencia hacia las otras clases de discapacidad.

También, en la ley 26.478, que ratifica la Convención Internacional, se reconoce la ayuda para personas con seres humanos y animales. Todo esto está amparado en la ley nacional 26.858.

Los usuarios de perros guía estamos convencidos de que nuestros perros deben circular con total normalidad porque estos animales nos brindan, ante la vista de todas las personas, una ayuda inminente en el desplazamiento y la autonomía. Aparte, emocionalmente, hacia todas las otras personas con distintas clases de discapacidad, son de muchísima ayuda.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND



Así que les agradezco por el tiempo y por haber dejado expresarme en esto que es algo muy importante para toda la gente con discapacidad. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, René.

Llamamos a Mónica del Valle Villa. Adelante, Mónica.

**Del Valle Villa.-** Buenos días.

En primer lugar, el defensor del Pueblo de la provincia de Tucumán, el ingeniero Eduardo Cobos, hace llegar sus disculpas y saluciones, ya que se encuentra con un problema de salud. Felicita a las autoridades de la Agencia Nacional de Discapacidad por tan loable iniciativa en realizar este reemplazo de la ley 22.431, vinculada con el sistema de protección de las personas con discapacidad.

Se coincide al decir que la ley 22.431 brinda un régimen médico asistencialista. ¿Qué quiere decir esto? No coincide con las normativas de derechos humanos establecidas por los tratados internacionales con jerarquía constitucional, en especial la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Incluso, la constitución de la provincia de Tucumán establece la tutela constitucional, que –como he escuchado decir a muchas personas que me han precedido en el uso de la palabra– tiene que ser efectiva, tiene que ser implementada por el Estado. Tenemos que hacer valer nuestros derechos, tenemos que conformarnos en redes. ¿Para qué? Para obtener nuestros derechos, para ponerlos en práctica, para que no sean vulnerados.

Aquí la Defensoría del Pueblo ha trabajado y tiene un área previsional y un área de administración pública. El área previsional está a mi cargo, con el tema de las pensiones no contributivas por invalidez y los trámites de jubilaciones y pensiones ante la Administración Nacional de Seguridad Social.

Es el anhelo que la nueva ley de discapacidad contemple a las personas como sujetos de derecho y se los respete en su dignidad inherente. Sobre todo, que se respeten las normativas de los tratados internacionales con jerarquía constitucional.

Acá voy a hacer una mención a algo que también dijeron quienes me precedieron: el Certificado Único de Discapacidad. Estamos de acuerdo con que el Certificado Único de Discapacidad no solamente tiene que valorar la existencia de la discapacidad, sino también que se valore la capacidad laboral de la persona. Proponemos que se creen registros de personas con discapacidad para que puedan ser incluidas en el ámbito laboral. Que esta valoración de la discapacidad se haga con un criterio amplio y que no se limite a un cierto porcentaje de discapacidad. No somos números, somos personas. Hay personas que tienen múltiples enfermedades que se tienen que tener en cuenta, no solamente para su tratamiento integral con el tema del otorgamiento del CUD –el Certificado Único de Discapacidad–, sino que también se los tiene que tener en cuenta en los certificados médicos oficiales y digitales para las pensiones no contributivas por invalidez.

En este momento, también le doy mi agradecimiento a Andis, porque a través de la Defensoría del Pueblo se realizan muchas agilizaciones de trámites de pensiones no contributivas. Tratamos de ayudar a las personas, tratando de obtener turnos ante la Junta de Discapacidad y con el tema de los certificados médicos oficiales digitales, que son requeridos como requisito necesario e imprescindible para el otorgamiento de las pensiones no contributivas por invalidez. Por eso, hacemos llegar la felicitación en este caso, porque, realmente, Andis nos ha brindado su asistencia y apoyo.

El Certificado Único de Discapacidad confiere a las personas con discapacidad ser parte integrante de un colectivo especialmente protegido. Acá también necesitamos que se realicen campañas de concientización y difusión de los derechos de las personas con discapacidad. Sobre todo, en el interior, donde hay muchas personas –nosotros vamos al interior– que no conocen sus derechos, no saben qué prestaciones les puede dar la cobertura, no saben si pueden obtener algún tipo de prestación y, muchas veces, vemos gente en absoluta indigencia.

La inclusión como algo normal en materia de educación y en participación de la vida en sociedad, y el derecho a la salud. Acá pedimos enfáticamente que en la ley se contemple también el cumplimiento de las prestaciones por parte de las obras sociales. Sabemos que hay una ley de cobertura de obras sociales, pero es necesario el efectivo cumplimiento. ¿Por qué? Para evitar las judicializaciones.

Pedimos que se generen programas de discapacidad con intervención de las universidades nacionales y escuelas técnicas, sobre todo para el tema de accesibilidad, porque –como aquí he escuchado a muchos; y tienen razón– merecemos una ciudad accesible.

Hay dos temas que son importantes. Primero, el respeto a la dignidad inherente a la persona humana como sujeto de derecho. No somos números, somos personas. Segundo, el tema de la igualdad real de oportunidades. Una oportunidad que se brinde a una persona le puede cambiar la vida, inclusive al mundo. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mariana Ortiz.

Les pedimos a todas las oradoras y todos los oradores hacer su exposición de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

Adelante, Mariana.

**Ortiz.-** Muchas gracias.

Buenos días a todos y a todas. Soy Mariana Ortiz, presidenta de la Fundación Bitácoras por la Infancia de la provincia de Jujuy. Actualmente, lo que buscamos es crear comunidades sensibles y comprometidas con la infancia, con énfasis en los grupos de mayor vulnerabilidad.

Hoy me toca hablar de discapacidad, que –como todos sabemos– es un gran sector de la sociedad que muchas veces está excluido y marginado. La

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad no solo es una cuestión de derechos y justicia social, sino también una inversión esencial en el futuro de las sociedades.

Nuestro aporte tiene una fuerte base en la educación y en la salud, repensando el presente y el futuro de las prácticas educativas y profesionales con perspectiva en discapacidad. Para ello, son necesarios los recursos y competencias al servicio de la inclusión, capacitación a docentes y profesionales de la salud sobre los principios de accesibilidad, inclusión, participación y buenos tratos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Uso de herramientas adaptadas a las diferentes necesidades y formas de aprendizaje de cada niño y niña, sin la necesidad de tener que gestionar un Certificado Único de Discapacidad. Conformación de equipos interdisciplinarios en el interior de la provincia que puedan evaluar, diagnosticar y abordar niños y niñas con discapacidad y, también, garantizar la rehabilitación dentro de su comunidad; esto de descentralizar lo que es el abordaje de la discapacidad que pasa y me imagino que sucede en todos los lugares.

La conformación de gabinetes psicopedagógicos en las escuelas para contener niños y niñas con dificultades en el aprendizaje y evitar la demanda innecesaria a certificar discapacidad en niños que no la tienen. Y lo digo como miembro de la Junta Evaluadora de Certificación de Discapacidad de hace trece años en la provincia de Jujuy.

Planteamos además la importancia de acompañar los procesos de las infancias desde una mirada respetuosa, con la singularidad y subjetividad de cada niño y niña, sin caer en estereotipos sobre diagnósticos y la medicalización innecesaria.

El acceso a la educación y a la salud debe ser universal, ya que es una cuestión de equidad y derechos humanos, aportando así una contribución esencial a la construcción de sociedades inclusivas, democráticas, resilientes e igualitarias.

Para lograr esto, debemos tener en cuenta a las personas con discapacidad, familias y comunidades en las políticas de inclusión, habilitando espacios para su participación y haciéndolos partícipes en las soluciones, a fin de poner sus competencias al servicio de la inclusión.

Celebro este espacio federal, democrático y participativo. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Anabela María de los Ángeles Faciano. Adelante.

**Faciano.-** Buenos días a todos y todas. Antes que nada, quiero agradecer a la Agencia Nacional de Discapacidad por habilitar estos espacios participativos, en donde podamos incursionar no solamente profesionales que trabajamos en el área de salud, sino también las personas que conviven con esta temática en forma permanente.

Mi nombre es Anabela y mi presencia aquí se remite a diez años de trabajo con equipos interdisciplinarios que trabajan sobre la temática de discapacidad en lo que es rehabilitación e inclusión escolar.

Hoy nuestra propuesta parte de la necesidad de formar y capacitar en términos de discapacidad en todos los ámbitos educativos, de manera que la experiencia en el proceso de aprendizaje de las personas con discapacidad sea verdaderamente significativa no solo en lo académico sino también en lo social. Partimos de la premisa de que la diversidad no es un problema sino una oportunidad para el enriquecimiento de toda la sociedad; no solamente de las personas con discapacidad, sino de los compañeros también.

Para ello, necesitamos que esta nueva ley se amplíe a todos los sectores de la sociedad, allí donde los sujetos desarrollamos nuestra cotidianidad. Resulta de verdadera importancia que las escuelas tengan espacios sensibles e inclusivos para todos los niños y niñas que así lo requieran, desde las posibilidades de accesibilidad en cualquier espacio público –como el transporte, la administración pública, la vereda, la calle– como también así las posibilidades en el manejo de recursos y estrategias para garantizar una verdadera inclusión en todo el sentido de la palabra.

En la experiencia de nuestras prácticas profesionales, nos hemos encontrado con numerosas barreras y nos resistimos a pensar que es por falta de empatía o voluntad. Hemos logrado detectar y visualizar que, en la mayoría de los casos, es por falta de información y formación en los claustros académicos de quienes tienen la loable tarea de formar personas.

Nuestro anhelo es que esta nueva legislación contemple la capacitación y la promoción en discapacidad en todos y cada uno de los sectores de la sociedad, de manera que ya no necesitemos habilitar espacios específicos para abordar y debatir sobre discapacidad, sino que las personas con discapacidad sean parte activa en todos los ámbitos de la sociedad y de todos los temas propios de la vida humana en el pleno ejercicio de sus derechos, por supuesto.

Este es nuestro compromiso como profesionales, como personas, como institución. Invitamos y hacemos extensiva esta invitación a toda la sociedad en general a formar parte de este compromiso. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Anabela.

Llamamos a los siguientes oradores. Florencia Navarro, Fátima Patricia Ortiz, María Florencia Diamante, Ana Lía Fernández, Cristina Isabel Roldán, Lourdes Zarba, Lourdes Mendilaharsu, Alexandra Vargas, Andrea Yésica Tapia, Rocío Josefina Nacul Sotillo.

Llamamos entonces a Florencia Navarro. No se encuentra presente.

Fátima Patricia Ortiz. No se encuentra presente.

María Florencia Diamante.

Adelante, María Florencia.

**Diamante** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola a todos. Yo me llamo Florencia. Yo soy sorda. Soy una persona sorda y quiero contar que es la primera vez que estoy acá y me siento nerviosa.

Pero, bueno, estoy acá para hablar sobre esta ley y apoyo que se trabaje sobre esto para colaborar entre nosotros y ver las distintas situaciones de discapacidad.

Es difícil, es un tema complicado. Por ejemplo, en el tema de la educación y de la universidad. Antes, yo soñaba con mi título universitario, con llegar a una educación superior. No hay intérpretes. Es difícil, complicado, entender, escribir, ver todas las clases. Luego de seis meses, dejé, abandoné, porque no podía seguir.

Buscaba otra forma. Veía otra forma de cómo hacer en la facultad, en la universidad. Bueno, ingresé nuevamente. En el primer cuatrimestre, todo bien, perfecto. En el segundo cuatrimestre, voy a probar. Bueno, difícil, me sentía mal, las barreras. Muchas barreras. Me puso nerviosa la situación, cómo iba a ser. Lo pensaba, lo pensaba. Buscaba la forma. Bueno, vuelvo a abandonar.

Eso me fue marcando y me fue haciendo sentir que yo necesitaba la presencia del intérprete para poder tener una clase accesible y entender lo que hablaba el docente, el profesor, de todos los temas.

En Tucumán, este tema es difícil. El año pasado, hemos probado en la universidad la carrera de programación, una tecnicatura en programación, que es una carrera virtual que estoy haciendo. Este es el segundo año que estoy cursando. Hemos hablado con la universidad para ver cómo solucionarlo, cómo hacer. Gracias a la facultad, pusimos el apoyo de intérpretes, pero pienso en el futuro de las personas sordas, en esta situación de diferentes realidades y de distintos lugares o carreras que quieran estudiar y cómo se haría con esto. El tema de lo que significa económicamente y cómo solucionarlo.

De verdad, yo quiero que en las distintas universidades se piense en la accesibilidad con intérpretes –enfaticar fuertemente en esto–, para que las personas puedan estudiar. Pensamos: “No, no importa, si es una persona sorda no va a llegar a la universidad”. Sí, sí llegamos, sí pensamos. Ese es mi sueño, esa es mi vocación y eso es lo que quiero: tener un título y tener una carrera en igualdad, como cualquier otra persona.

Este es un tema importante y también tengo una propuesta para los docentes de apoyo de las distintas materias. Es difícil porque, a veces, son difíciles los temas, las asignaturas, pero tenemos a los intérpretes para apoyarnos y las maestras de apoyo, también, en los planes de estudio.

Ojalá que en el futuro este sea un tema también para la accesibilidad en educación de las personas sordas. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Llamamos la Analía Fernández.

Les solicitamos, por favor, a los expositores que tengan el cartel visible para una mejor organización.

Analía Fernández, no está.

Llamamos a Cristina Isabel Roldán. (*Aplausos.*)

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

**Roldán.-** Buenos días a todos.

Le doy la bienvenida a la Andis y a mucha gente que conozco.

La verdad es que hoy Tucumán está vestido de fiesta porque es muy importante lo que está pasando en el área de la discapacidad.

Por un lado, quiero decir que voy a apoyar las leyes de las que hablaron todos mis compañeros.

Por otra parte, les voy a contar que yo tuve una infancia de médico. ¿Qué quiero decir? Que desde los cuatro años tengo poliomielitis y tuve que pasar tantas barreras en la vida, buenas y malas, hasta tuve que emigrar para seguir mi rehabilitación. Un día me puse, de verdad, la camiseta de la discapacidad y me perfeccioné para trabajar no tan solo por mí, sino por el otro que está detrás, por el que no puede llegar; no porque no tiene voz, sino porque no puede llegar y ser escuchado. Gracias a Dios, tengo la facilidad de poder visitar a muchas instituciones, recorro todo Tucumán y varias provincias vecinas.

Todos padecemos las barreras en la accesibilidad, yo quiero hablar sobre el transporte. Los transportes de larga, mediana y corta distancia, acá en Tucumán, de cada empresa tenemos un colectivo y son dos empresas nada más las que están unidas. No puede ser. Queremos desplazarnos libres, ser libres. También debemos tener casas accesibles.

Además quiero hacer énfasis; porque me ha tocado dar charlas en la educación, medicina y la fuerza; en que haya profesionales realmente capacitados en materia de discapacidad. No es justo que hoy vaya al médico y me pregunte: Señora, ¿qué le pasó? Él es profesional en su área, sin embargo tengo que explicarle y enseñarle cómo me tiene que manejar. Tiene que haber profesionales, de una vez por todas, que sepan, que aprendan, que se nutran de charlas al igual que la policía y los empleados del Estado.

Además, yo voy a ser una precursora, como siempre lo he sido, estoy en la lucha, estoy con mis compañeros. Nosotros ya hemos informado los preocupas que enfrentamos.

Espero que esta nueva ley de una vez por todas entre en vigencia, porque si vamos a decir: que se cumpla... Yo he pasado muchas leyes, muchísimas, incontables, y acá estoy.

También le digo a mis pares que no bajemos los brazos, que sigamos, que nos hagamos escuchar, que hablando se entienden las personas y que trabajemos mancomunadamente, es importante que estemos siempre presentes. No nos cansemos.

Finalmente, creo que debemos ser formadores, debemos formar a otras personas. Hoy estoy acá, pero tal vez mañana no voy a estar, tengo que dejar una persona formada para que siga mi legado.

Bienvenidos a todos.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias, Cristina.

Convocamos a Lourdes Zarba.

**Zarba.-** Buenos días.

Yo soy licenciada en terapia ocupacional y actualmente estoy trabajando en un centro de aprestamiento laboral. Los centros de aprestamiento laboral entran dentro de las prestaciones básicas de discapacidad y están regulados por el organismo de salud.

El aprestamiento laboral tiene tres etapas: una etapa de orientación y evaluación, una etapa de capacitación y una etapa de pasantía laboral.

Las pasantías laborales habitualmente están reguladas por lo que vendría a ser el marco del sistema educativo nacional, por lo que el problema con el cual nos encontramos es que a la hora de querer presentar a distintas empresas o a entidades algún programa de pasantía laboral –para que nuestros concurrentes puedan acceder a ellas– se presentan inconvenientes porque nosotros estamos regulados por la salud y las pasantías están reguladas por el régimen de educación.

Nuestro pedido es que se pueda rever eso para que nosotros podamos acceder a las pasantías laborales como tales.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Lourdes.

Convocamos a Lourdes Mendilaharzu.

**Mendilaharzu.-** Buen día.

Gracias por darnos la oportunidad de venir a expresar algunas cuestiones que nos generan mucha incertidumbre.

Yo también soy licenciada en terapia ocupacional y tengo un centro de aprestamiento laboral que es parte de un sueño que quise hacer después de haber transitado por varias instituciones y decidí hacerlo porque me gusta mucho la parte de inclusión laboral. Me hizo feliz que se lo haya mencionado varias veces, porque el tema de la accesibilidad al trabajo de las personas con discapacidad es un tema bastante complejo.

Este centro tenía que ser enmarcado dentro del marco básico de una prestación, se llama así. La verdad es que la mayoría habla de centros de día o centros educativos terapéuticos, si bien nuestra prestación no es muy conocida, es una prestación que prepara, entrena, orienta, evalúa, acompaña y apoya a la persona con discapacidad para una futura inserción en el trabajo.

El tema es que hay una segunda etapa que es la de capacitación laboral, que plantean que tiene que ser de dieciocho meses y se encuadra todo el servicio a dieciocho meses. Para nosotros es muy difícil cumplir con ese tiempo porque es muy corto, sobre todo por la tercera etapa que es la más complicada.

En mi centro no se llaman pasantías laborales; así las denominan dentro del marco, pero yo les llamo inclusión laboral y puede darse de diferentes formas porque no es solamente el empleo competitivo, ese es el punto máximo que quisiéramos todos lograr. El día que lo logre, creo que me voy a sentir realizada como persona, como profesional porque es lo más difícil, pero hay muchas otras oportunidades que podemos gestionar. Ahora, ese servicio de

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

ubicación laboral es un proceso no puede estar separado de lo que es aprestamiento.

Mi propuesta que surge de esta problemática es que debería estar incluido dentro del servicio de aprestamiento, porque una persona no va sola a intentar que una empresa lo reciba. No. Hay todo un equipo interdisciplinario y no solamente hablo de la gente que trabajamos en discapacidad, sino también de los talleristas que están en los talleres de oficio que también acompañan ese proceso, es toda una estructura que acompaña ese proceso que no se puede reducir a un tiempo tan cortito. También esta parte de ubicación laboral que no se da sola, no es que la persona va y dice: "Quisiera trabajar, acá le dejo mi currículum". Hasta en eso nosotros somos los intermediarios y los entrenamos y los preparamos.

Entonces, mi propuesta es que se piense en ampliar el tiempo de este servicio de aprestamiento que es muy necesario –ya lo han escuchado–. Lo que es inclusión laboral es muy complejo y es un proceso bastante largo y arduo, porque hay que trabajar con las empresas, con las familias de las personas con discapacidad que tienen mucho miedo de perder la pensión y, además, con la persona con discapacidad.

Por otro lado, quisiera hacer un aporte, nos ha llegado una persona al centro con una hipoacusia y ninguno de los que estamos en el centro estábamos preparados para recibirla. Ninguno. Soy licenciada en terapia ocupacional, trabajo en discapacidad y jamás me han preparado en lengua de señas. Jamás. He buscado a la asociación americana y estamos capacitándonos. Ya hemos empezado el ciclo básico. ¿Qué quiero decir con esto? Que es necesario que esté incluida la capacitación en lengua de señas en todas las carreras que trabajan con discapacidad. Es muy muy necesario y ellos nos lo agradecen tanto. ¿Por qué recién ahora nos damos cuenta de esto? ¿Por qué? Lo quería decir porque nunca es tarde y es muy importante.

Muchísimas gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Samira Alexandra Vargas. No se encuentra.

Llamamos a Andrea Jessica Tapia. No se encuentra.

Llamamos a Rocío Josefina Nacul Sotillo.

Llamamos a los siguientes diez oradores y oradoras. Les rogamos estar atentos con los carteles visibles.

Ana Teresa Ascarate, Marta Isabel Arrieta, Ezequiel Romero, María de los Ángeles Salvatierra Acebedo, Marta Elena Acebedo, Julio Roberto Salvatierra, Analía Edith Parra, Ramón Carlos Morales, Gladys Rossana Morales e Irma Argañaraz.

Llamamos, entonces, a Ana Teresa Ascarate. No se encuentra.

Marta Isabel Arrieta. No se encuentra.

Ezequiel Romero. No se encuentra.

María de los Ángeles Salvatierra Acebedo. María de los Ángeles, adelante.



**Salvatierra Acebedo.-** Buenos días.

Mi nombre es María Salvatierra, soy licenciada en terapia ocupacional pero por sobre todo soy hija y hermana de personas con discapacidad que van a hablar a continuación.

Querría hablar sobre la importancia de la educación, salud y vida autónoma como algo que podría pensarse como algo que se interrelaciona.

En educación necesitamos equipos que estén realmente preparados – como la colega dijo anteriormente– para poder abordar la temática de discapacidad y poder acompañar a las familias. Esto se da si tenemos planes de salud integral que si bien la ley anterior la menciona, es necesario reforzar y dar otro tipo de análisis a las necesidades reales de las personas con discapacidad.

La salud y educación van a ser la base fundamental para que la persona con discapacidad pueda tener una vida autónoma, independiente y sobre todo plena, no solamente con el acceso a un trabajo, sino el acceso a la vivienda, el acceso a todos los elementos extra que necesita para poder tener esta vida independiente. No es posible que todavía ahora estén pasando situaciones que las familias tengan que acudir a un abogado para que la ley se cumpla. Si la ley lo menciona por qué tienen que estar en ese proceso de estrés constante para poder llegar a la adquisición de una vivienda, a la inclusión escolar, a los servicios de salud y demás.

Me llama la atención; tal vez están más adelante o quizá mañana; que no escuché a nadie del Ministerio de Educación, del Ministerio de Salud o el Ministerio de Trabajo, incluso de la Secretaría de Arquitectura y Urbanismo. Me llama la atención que no estén presentes cuando las temáticas de estas cuestiones tan puntuales son tan transversales cuando hablamos de discapacidad. ¿Dónde están la universidad pública y la universidad privada? En las que también tenemos nuestros alumnos, nuestros pacientes, nuestros familiares incluidos. Hay una pata que está fallando, como decía la colega en la exposición anterior. Aquí está la Secretaría, está la Andis, pero esto es transversal, tiene problemáticas en todas las aristas, me parece.

Sí me parece importante dejar de tener una mirada asistencialista de la discapacidad y sí quiero pedir por el empoderamiento de las personas con discapacidad, que estos espacios sean los de ellos, que vengamos nosotros a aportar, pero por sobre todo que sean las palabras de ellos las que estén presentes y sus propias necesidades.

Sobre todo, de nada sirve una ley que sea hermosa, inclusiva si eso no lo podemos ver después en la calle y en la comunidad donde las personas con discapacidad y sus familias habitan.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marta Elena Acebedo.

Adelante, Marta.

**Acebedo.-** Muy buenos días.

Yo soy la mamá de María y de Roberto. Roberto es ciego también.

Soy licenciada en Psicología y he trabajado muchos años en rehabilitación de ciegos adultos en Santiago y Tucumán.

Lo primero que quiero decir es que estoy emocionada por participar de este histórico evento. Yo siempre he sido muy optimista y lo sigo siendo. Creo que si nosotros le damos fuerza y si nosotros le damos impacto y la impulsamos esta ley sí va a salir y sí se va a cumplir; es lo que yo, desde el fondo de mi corazón, quiero y creo.

Lo primero que quiero decirles es que sería bueno que el Certificado Único de Discapacidad no sea renovable para las personas que portamos una discapacidad irreversible, para qué vamos a renovarlo cada tres o cuatro años, si nosotros sabemos que siempre vamos a ser personas con discapacidad.

Lo segundo es que he escuchado con mucha atención la parte de formación laboral, pero se referían siempre a las personas con una discapacidad neurológica no sensorial, salvo la chica sorda. Yo creo que para que haya un acceso al trabajo, tiene que haber una rehabilitación y una formación laboral adecuada en nuestro caso. La persona necesita aprender todas las actividades de la vida diaria, tiene que haber terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, kinesiólogo, es decir un equipo. Que el Estado se comprometa a brindarle a la persona con discapacidad sensorial la posibilidad de rehabilitarse cuando la pierde siendo joven o adulto y la posibilidad de que la adquiera si nació con la discapacidad.

No es lo mismo una escuela especial que un centro de rehabilitación. El centro de rehabilitación le debe ofrecer las herramientas para que toda persona con discapacidad pueda luego, con la previa formación laboral, acceder a un trabajo y la persona que vaya a conseguir ese trabajo, como dije recién, tiene que estar acompañada del personal técnico especializado.

No puede ser que nosotros vayamos a un lugar y no sepan ni cómo tratarnos. Tiene que haber campañas de concientización a nivel de medios nacionales, provinciales, gráficos, escritos y auditivos en las cuales se hable sobre la discapacidad no como estigma ni como separación, sino como derecho. Y si hablo de derecho, hablo también de obligación, porque si yo trabajo, tengo derecho a trabajar, pero tengo obligación de producir; si quiero ser una ciudadana como todos los demás y busco igualdad, también tengo que aceptar las obligaciones, no solo los derechos.

Estoy muy feliz de estar acá con ustedes. Les agradezco su tiempo, su confianza, su esperanza, sus ganas de escucharnos y ojalá que esto pueda ser, para nosotros, un nuevo comienzo, una nueva etapa, que los discapacitados en el futuro puedan estar mejor que nosotros. A nosotros nos ha tocado estar en una etapa muy difícil, en una etapa donde el braille se escribía con pizarra, donde no había lengua de señas, donde los maestros de la escuela no sabían braille.

Ahora la cosa está un poquito distinta, ahora tenemos los medios tecnológicos, las actividades de la vida diaria se hacen más fáciles con

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

teléfonos, con programas adaptados, pero ahora hay otro problema: no podemos conseguir los medios tecnológicos. Por ejemplo, si un adulto mayor es discapacitado, no puede conseguir un tensiómetro parlante, porque es caro, no puede conseguir un glucómetro parlante, las tiras reactivas para tomarse el azúcar...

Disculpen, estoy hablando rápido, porque quiero decir muchas cosas en poco tiempo.

Que Dios los bendiga.

¡Buen día a todos! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a julio Roberto Salvatierra. Adelante, Julio.

**Salvatierra.-** Muy buenos días a todos.

La verdad es que es una alegría inmensa estar acá en medio de toda esta gente tan linda compartiendo este momento tan histórico para Tucumán. Qué lindo que se aborde este tema de la ley de discapacidad, una ley que ha estado olvidada durante mucho tiempo, esperemos que se cumpla.

Voy a tocar un tema sobre el que siempre yo soñé con hablar. El tema de accesibilidad tanto en las calles como en los bares, en las calles que a veces están inaccesibles, no solo para la persona ciega, sino para las personas que tienen problemas motrices. La gente que está en silla de ruedas no puede movilizarse porque no se ha tenido en cuenta el tema de la accesibilidad en las calles. El tema siempre ha sido una preocupación en mí, soñaba con hablar de esto porque yo soy una persona muy idealista también, al igual que mi mamá que siempre quiere lo mejor para la sociedad, lo mejor para Tucumán y para toda la Argentina.

Con respecto al tema tecnológico, que manejamos tanto las personas con discapacidad como sin discapacidad, también tenemos problemas porque hay páginas que son inaccesibles. Les cuento que yo soy periodista deportivo y me gusta ver muchas páginas de deporte y muchas de las páginas, no solo las de deporte, también son inaccesibles; hay *captcha* y no siempre tenemos personas que nos ayuden, a veces estamos solos y ese es un problema con respecto al ocio.

En esta ley se debería abordar el tema la capacitación a distintos profesores, maestros, terapeutas ocupacionales porque la gente común no sabe tratar a personas con discapacidad. A veces, cuando van dos personas y una es no vidente le hablan a la otra persona. Le dicen: "Sentala ahí". Y ese no es un buen lenguaje, la persona se puede sentir herida, se puede sentir tocada y también es un tema de *bullying*. Más allá de que no es una burla, pero la persona se puede sentir un poco ofendida, agredida. Una persona con discapacidad es una persona que habla, que escucha. En el caso de las personas ciegas, solamente no tienen la capacidad de la visión. No se ha tocado bien este tema. No se ha capacitado a profesores o a gente común. Ahora que tenemos redes sociales, ¿cómo es posible que no se difunda ese tema? Por eso es que la gente no sabe tratar a las personas con discapacidad,

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

no es por ser malo, ni nada de eso, sino porque no se le ha informado y piensan que una persona ciega no puede hablar, pero solamente no puede ver. Es un tema que no se ha abordado muy bien.

Con respecto al tema del dinero, nunca se ha tocado el tema del dinero que no es accesible, tenemos que depender de otra persona que nos lea los billetes. Hay aplicaciones en los celulares, pero no todos tienen acceso a eso. Así que es una de las tantas cosas que hay para hablar, pero el tiempo es tirano.

Realmente, ha sido un placer estar acá. Bendiciones para todos.

Espero que esta ley se cumpla. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Analía Edith Parra. Adelante, Analía.

**Parra.-** Buenos días. Soy Analía. Como muchas de las presentes –y les hablo a las mujeres–, soy una mamá de un niño con discapacidad. Sorpresa de la vida, no sabía que existía la discapacidad hasta que alguien me dio un diagnóstico por mi hijo. Sorpresa de la vida, no sabía qué tan dura era la discapacidad hasta que me tocó vivirla. Sorpresa de la vida, soy hija de una persona con discapacidad motriz y jamás padecí ni sufrí la discapacidad ni la discriminación como hija. Pero hoy me toca sufrirla como madre. Sorpresas de la vida.

Me gustaría hablar en nombre de las personas con discapacidad, pero no tengo derecho a hacerlo. Lo hacen muy bien, como lo hizo Julio. Son ellos quienes deben hablar, son ellos los que deben levantar la voz. Son ellos primero y, después, nosotros: los padres, las familias. Pero tengo un hijo, que es pequeño y le cuesta hablar. Tendré que hablar yo.

Además, participo en agrupaciones de padres autoconvocados; en particular, me gusta llamarlas "las familias TEA". Porque la persona con discapacidad tiene la discapacidad, pero las familias nos vemos discapacitadas. No por ellos, sino por un entorno hostil con el que nos encontramos y del que debemos defendernos.

Tomo las palabras de una persona del grupo de TEA padres, que me dio un pantallazo, y me gustaría ofrecerles a ustedes una idea distinta para esta ley. No sé si tan distinta, pero que a mí me pareció interesante.

Las familias TEA observan cinco escenarios. El primero, la concientización, la sensibilización, la difusión. Muchas de estas cuestiones venimos resolviéndolas y haciéndolas. Cuando hablamos de estos temas, hablamos de una concientización, sensibilización y difusión interna y externa. Interna, porque debemos acompañar a las familias con esta discapacidad. Y externa, porque hablamos de la sociedad para concientizar. Ahí es donde está nuestro gran aliado: los organismos estatales.

El segundo escenario está sobre el diagnóstico, los profesionales y las capacitaciones. Y perdónenme, señores profesionales, pero dejen de hacer negocio con la discapacidad y dedíquense a lo que tanto bregan con la vocación profesional. (*Aplausos.*) ¡Basta de decir que en el Estado no hay

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

profesionales! ¡Los profesionales se van del Estado y ponen sus espacios privados inaccesibles para muchos de nosotros, con obra social o sin ella! (*Aplausos.*)

El tercer escenario habla del tratamiento, del abordaje y las terapias en cuanto a lo público y lo privado. Entre el segundo y tercer escenario, vemos una relación muy cortita.

El cuarto escenario habla de esta inclusión. A mí no me gusta la palabra “inclusión” ni la palabra “integración”; me suena a hacer un bizcochuelo. No me gusta. Yo integro harina, etcétera. Prefiero hablar de convivencia y de convivencia social. Ahí podemos hablar de educación, del tema laboral y lo social, que lo van a hacer los profesionales de cada área como corresponde y nombrando todas las leyes, porque yo me olvido de todos esos nombres.

El quinto escenario –que no quiero dejar de lado porque es fundamental– es el de la investigación, la estadística y el censo; cuestiones que no tenemos. Existen familias con discapacidad y generaciones de familias con discapacidad. Sabemos que muchas de las discapacidades se encuentran heredadas y otras sospechadas de herencia y casi confirmadísimas respecto del autismo.

Me voy a robar solo unos segunditos más porque no puedo evitarlo. La ley y muchas de las temáticas que se están tratando son lineales, son vectoriales, son como una flecha: van y vuelven. ¿Por qué? ¿Por qué vemos todo esto así si nosotros somos seres vivos, ciclos vitales, biológicos, flexibles, fluidos, cíclicos, dinámicos, vitales? ¿Por qué todo lo vemos lineal? La ley se cumple para acá y de acá para acá. No, ¡basta! La ley es cíclica, dinámica, vital, fluida, flexible.

Un caso particular y me retiro. Las personas con TEA nacen con TEA y mueren con TEA. No hay otra realidad.

Y me detengo unos segundos en el adulto TEA. El adulto TEA está totalmente segregado, no está amparado. Desde el Estado, apenas existen ahora unos esbozos de acompañamiento. No tenemos diagnóstico para adultos TEA. Participo en grupos donde tenemos personas con 30 o 40 años que no pudieron ser diagnosticados, porque es oneroso conseguir el diagnóstico. Y no solo eso, estamos hablando de adultos con comorbilidades que pudieron evitarse si hubieran sido diagnosticados a tiempo.

Esperamos que esta ley realmente cubra no los baches existentes, sino que pavimente de cero nuestra ruta vital. Dejemos de ver todo lineal y que todo sea un ciclo vital. Que la que la ley sea viva y no palabra muerta.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les regamos al auditorio guardar respetuoso silencio mientras se realizan las exposiciones; sobre todo, al fondo.

Llamamos a Ramón Carlos Morales. Adelante.

**Morales.-** Buenos días a todos y al público en general.

Vengo en representación de Fundación ODIN como miembro fundador y de Fundación EOLH. El informe que hemos preparado se basa en la trayectoria que tenemos –dentro de un trabajo que tenemos– de las personas con discapacidad desde el año 2005 y en base también a los datos e indicadores que nos permiten reformular esta ley.

En la primera parte, vamos a hacer hincapié en el estudio, la capacitación. Entonces, pedimos un acceso a la tecnología para evitar la estigmatización social, promoviendo una estrategia de inclusión educativa y desarrollando capacitaciones de formación profesional, cuya funcionalidad constituya un sistema integrado y fomente interacciones estimulantes de compromiso para contribuir al desarrollo tecnológico y social, minimizando de esta manera la brecha entre dos sectores –el sector desarrollado, que sería el rico, y el mundo en desarrollo, el pobre–, ya que estas relaciones son asimétricas, desigualdades e injustas en lo económico y tecnológico, y repercuten con desigualdades sociales en las personas con discapacidad.

Un dato estadístico que podemos dar con todo esto es que las personas, los chicos, que llegan a nivel universitario en la Argentina solamente es de 0,2 por ciento. A nivel mundial, no figura la Argentina. No se trata de las patologías, simplemente es la ausencia del Estado. Y, sin ir más lejos, nuestras organizaciones, Fundación ODIN y Fundación EOHL, da fe del trámite burocrático que requiere conseguir una computadora. Están las 140.000 computadoras dando vueltas por el país, y Enacom, que sí, que no y que sí y que no.

Entonces, mínimamente, los chicos tienen que tener... O sea, en comparación con los otros países, la Argentina no figura. Los chicos no están formados. Y, sin ir más lejos, la parte de formación, de capacitación, está ligada al trabajo. Entonces, el trabajo que tienen los chicos con discapacidad no es real. ¿Sí? Las “empresas” los tienen tres o seis meses y los sacan. Entonces, es algo ficticio. No es real.

Pedimos también acrecentar las competencias y habilidades de las personas con discapacidad y promover la inserción laboral en sectores públicos y privados a través de capacitaciones en ambientes óptimos de trabajo con tutorías. Es importante destacar que la persona con discapacidad debe ser idónea para realizar el trabajo y debe ser evaluada en forma personal por instituciones y organismos que trabajen en el control de la discapacidad para evaluar la necesidad y el perfil adecuado para cada puesto.

En cuanto a las expectativas, se espera que la persona con discapacidad pueda cumplir en la medida de lo posible una jornada completa, como la de ocho horas. Y como corolario de esto, quiero hacer una reflexión: hacer una ley para reivindicar el derecho social de una persona con discapacidad, para mí, en lo personal, es muy fuerte. Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Gladys Rosana Morales.

**Morales.-** Buenos días a todos. Muchas gracias por la invitación a participar en estas audiencias públicas regionales, cuya temática es la nueva ley de discapacidad.

(Lee:) “En esta oportunidad, voy a abordar la temática de la nueva ley de discapacidad desde una perspectiva diferente. Desde mi punto de vista, no es necesario un reajuste de los distintos ejes temáticos a los que hace referencia esta convocatoria. Por el contrario, considero que hay que descomprimir la creación de nuevas leyes en el sistema jurídico que dicen amparar a las personas con discapacidad, partiendo precisamente de la base de que tenemos un sistema jurídico, legislativo y ejecutivo que hasta el punto de vista de la realidad que vivimos no cumple con la carta magna, que es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es decir, si en la Argentina no se cumple con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mucho menos pueden hacer cumplir una nueva ley y sus modificatorias para una ley que ya existe y que conllevan a un bucle anacrónico judicial y a una contradicción jurídica.

Este mismo sistema es el generador de leyes sobre leyes, sobre leyes, sobre leyes respecto a las personas con discapacidad y sin una perspectiva de discapacidad, que es lo más grave. Es decir, es el generador de desigualdades y de exclusión social y laboral de las personas con discapacidad. El accionar del mismo se traduce en el ejercicio técnico con la creación de nuevas leyes y modificatorias para cada tipo de discapacidad cuando la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es bastante clara y objetiva en ese sentido con respecto a educación, trabajo, salud, accesibilidad, participación política y vida autónoma e independiente.

De más está hacer una nueva ley y sus modificatorias sobre otra ley ya existente. Si no se respeta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esta situación genera más exclusión, más discriminación, burocracia y contradicción que perjudica, literalmente, a las personas con discapacidad. O sea, suman más vulnerabilidades a la vulnerabilidad ya existente que poseen las personas con discapacidad”.

Muchas gracias por permitir esta exposición con perspectiva de inclusión. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos a Irma Argañaraz. Irma, adelante.

**Argañaraz.-** Buenos días a todas, todos y todes. Quiero reconocer al gobierno nacional por permitir estas audiencias públicas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y visibilizarlas fundamentalmente.

Pertenezco a la Asociación Salteña Síndrome de Down Colibrí, que, a su vez, pertenece a la Red T21, a REDI y a la Red Salteña de Personas con Discapacidad.

(Lee:) “Desde nuestra institución, nuestro deseo es que se tengan en cuenta los aportes que hacemos las organizaciones civiles del tercer sector, las

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

personas con discapacidad y sus familias. Que sea una verdadera consulta popular para evitar omisiones que no den derechos a las personas con discapacidad. Es decir, que sea una verdadera modificación a la ley 22.431 en los artículos que así lo requieren.

Educación. El Ministerio de Educación debe resolver la necesidad de contar con cambios en este tema, donde la educación inclusiva en todos los niveles sea la prioridad y esté muy clara la letra de la ley 22.431. Con un marco administrativo que garantice la accesibilidad física, comunicacional y académica de la persona con discapacidad, ampliando la capacidad institucional en el ámbito de las escuelas comunes u ordinarias a nivel inicial, primario, secundario, terciario, universidades nacionales tanto de gestión pública como privada, haciendo efectivo y operativo el ingreso, la permanencia y el egreso en igualdad de oportunidades y en el marco de sus derechos.

Se debe tener en cuenta la educación no formal para que aquellas personas con discapacidad que no tengan posibilidades de asistir al nivel secundario puedan recibir formación laboral de acuerdo a sus competencias, elecciones o preferencias en su toma de decisiones.

Debe considerar los acuerdos internacionales respecto de los derechos humanos expresados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo.

Hacer efectivo el derecho a la educación inclusiva sin barreras pedagógicas y de participación. Hacer los ajustes necesarios para acceder a los contenidos curriculares en todos los niveles de la educación, sin discriminación y realizando las configuraciones necesarias. Las aulas no serán numerosas y poseerán todo lo necesario en cuanto a la tecnología u otras herramientas, que servirán de mediador entre el sujeto pedagógico con discapacidad y los contenidos. Debe quedar en forma escrita en la ley la figura de la pareja pedagógica, que, junto con la familia y la propia persona con discapacidad, será considerada como mediadores del aprendizaje.

Que la modificación de la ley 22.431 tenga en cuenta la Ley Nacional de Educación Superior número 24.521 y sus modificaciones en las leyes 25.573. y 27.204. Que incluya normativas referidas específicamente a la educación superior de las personas con discapacidad y la obligación del Estado de establecer medidas necesarias para equiparar las oportunidades y posibilidades de estas personas con discapacidad.

En todos los niveles, deberá garantizar asimismo la accesibilidad, el medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes para la persona con discapacidad. Debe brindar capacitaciones periódicas en el servicio, a fin de otorgar a los docentes herramientas adecuadas para la inclusión educativa, incluyendo configuraciones académicas en lectura fácil y utilizando la tecnología asistida.

Voy a pasar un poquito al trabajo, porque... ¿Me extendí? Bueno.

Que se cumpla el 4 por ciento de trabajo con las personas con discapacidad tanto en las empresas privadas como en el Estado. Se aplique

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND



multas a quienes no empleen a una persona con discapacidad. Sobre este cupo, se garantizará que el 2 por ciento sean mujeres.

El Estado está obligado a cumplir con el empleo del 4 por ciento para las personas con discapacidad, dando curso a la capacitación para el trabajo eficiente y rentable. El empleador proporcionará el apoyo natural que se necesite, de acuerdo con las evaluaciones realizadas. El trabajo remunerativo esporádico o pasantías pagas no impedirá en aquellas personas en estas situaciones que renuncien a su pensión. Informar a las empresas privadas cuáles son los beneficios con los cuales contará, dando cumplimiento al mismo.

Las personas con discapacidad empleadas en reparticiones del Estado pasarán a planta permanente después de dos años de trabajo sin realizar concursos públicos. Tendrá validez su desempeño, responsabilidad y la evaluación permanente realizada.

Toda empresa privada que no tenga en su planta funcional un empleado o empleada con discapacidad no podrá ser contratada por el Estado hasta que cumpla con el cupo establecido. Que se monitoree el cumplimiento del cupo obligatorio en el sector público. Los empleadores públicos o privados deberán hacerse cargo de la accesibilidad física y comunicacional requerida en el empleo de las personas con discapacidad. En caso de que una madre con discapacidad tuviera un hijo o hija u optara por la adopción, la licencia será doble. Tendrá alcance para padres con discapacidad.

El Ministerio de Trabajo velará para que no se vulneren los derechos de las personas con discapacidad y tendrá la función de monitorear hasta cumplir la ley en el artículo de trabajo”.

Pido disculpas. Tengo acá otro punto, pero lo haré llegar por escrito. Perdón. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Recuerden que, si tienen más aportes para realizar o complementar lo que han dicho en las exposiciones, lo pueden hacer a través de la plataforma web.

*–Manifestaciones simultáneas.*

**Ordoñez.-** Mande todo. Mande todo que será bienvenido.

Ingresan a la página web de la Agencia Nacional de Discapacidad y entran donde dice “nueva ley”. Allí encontrarán el formulario web para realizar aportes. Recuerden que es solo para realizar aportes. Esto lo aclaro porque han escrito personas que se han inscripto como oradores en el formulario web de aportes y esto genera algún tipo de complicación. Para realizar inscripciones deben ingresar adonde dice “Inscripciones audiencia”, que está más abajo.

A continuación, vamos a realizar un cuarto intermedio. Retomamos en breve.

*–Se realiza un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Los invitamos a tomar asiento para retomar la audiencia pública de la Región NOA.

Estén atentos al llamado con los carteles visibles.

Vamos a nombrar al siguiente grupo de oradores y oradoras.

Les aclaramos que estas audiencias se realizan en el marco de un decreto que regula cómo deben realizarse las audiencias públicas. Al nombrarlos se hacen dos llamados, si la persona no se presenta, no se anuncia con el equipo de organización se lo va a tener como ausente. No obstante si alguien ha tenido que salir por alguna urgencia, le rogamos que hable con el equipo de organización y se pueda atender esta situación.

Vamos a llamar a: Elisa del Valle Barrionuevo, Verónica Mir, Alejandro Matías Figueroa, Damián Daer Martínez Bader, María Emilia Cambule, Natalia Verón y Esteban Guillermo.

Bien, comenzamos, entonces, con Elisa del Valle Barrionuevo. No se encuentra.

Llamamos a Verónica Mir. Adelante, Verónica.

**Mir** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Quiero comentarles que yo soy una alumna egresada de la Universidad de Entre Ríos, allí cursé la carrera, hice una tecnicatura universitaria en lengua de señas y me gustaría compartirles la forma de trabajo que esta universidad. Yo soy de esta provincia, de Tucumán. Muchas personas sordas de Argentina estudiaron ahí porque esta universidad brindaba accesibilidad en lengua de señas con el servicio de interpretación plena en donde todas las personas sordas estábamos en condiciones de igualdad pudiendo entender y seguir las clases, y nos sentimos en igualdad de derechos. Allí nos preparamos y aprendimos.

Nosotros quisiéramos como sordos, en mi caso egresada, poder tener esta accesibilidad en distintas dependencias públicas. Para las personas que cursamos una carrera y ya nos recibimos, ahora viene la otra parte, el acceso al mundo laboral. Somos personas capaces, no estamos limitadas por nuestra discapacidad y esta es una realidad que es común a todos. Necesitamos la oportunidad para tener acceso al mundo laboral. Y también es importantísimo el acceso a todas las universidades para poder cursar.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez**.- Muchas gracias.

Llamamos a Alejandro Matías Figueroa. No se encuentra.

Damián Daer Martínez Bader. Adelante.

**Martínez Bader** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Damián. También quisiera enfocarme en un tema relevante que es la barrera de acceso que tenemos las personas sordas al ingresar y querer estudiar una carrera para después ingresar al ámbito laboral.

Desde el año 81 hasta la fecha pasaron diez años y este tema del porcentaje del cupo laboral no se cumple y lo vemos como una barrera de acceso al ámbito laboral. Es muy importante que se respete este derecho y que las personas puedan tener acceso al trabajo, que trabajemos en conjunto la comunidad sorda con la comunidad oyente para que podamos ser parte de una

sociedad en común; para no sentirnos discriminados, sino trabajar en conjunto viendo las distintas necesidades como el acceso a la universidad.

El acceso a poder estudiar en igualdad de condiciones implica superar una barrera lingüística, pero si no se tienen intérpretes esto no se cumple, no podemos estar en igualdad de condiciones. Necesitamos intérpretes para poder entender, si no tenemos una limitación lingüística.

A las personas sordas que estamos dentro de la carrera y no tenemos este acceso, se nos hace muy difícil y nos vamos quedando. Para nosotros la barrera comunicativa es fundamental y si tenemos acceso a la misma estaremos en igualdad de condiciones, para eso es necesario que esto se vea y se contemple que lo tengamos y podamos acceder a cualquier ámbito universitario y estudiar la carrera que cada uno quiera y pueda.

Esto es todo. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Emilia Cambule. No se encuentra.

Llamamos a Natalia Verón. Adelante, Natalia.

**Verón.-** Buenas tardes para todos.

Primero quisiera dar las gracias porque realmente este es un momento único. Darnos la posibilidad de ser escuchados es algo que no tiene precio, quiero darles las gracias porque realmente poder participar de manera democrática y sentir que por primera vez estamos siendo escuchados, estamos siendo tenidos en cuenta es algo invaluable.

Mi nombre es Natalia Verón, soy licenciada en gestión educativa, profesora en Ciencias Políticas y soy directora de un colegio privado de nivel secundario, pero más allá de todo esto soy mamá, mamá de Jamna y de Sajira, jóvenes con autismo quienes tuvieron que padecer muchas barreras en el nivel superior universitario.

Considero que la ley de discapacidad que hoy tenemos tanto a nivel nacional como provincial, a nivel provincial que últimamente tuvimos nuestra ley de discapacidad en la provincia de Tucumán, gira como la ruedita del hámster siempre sobre lo mismo y no avanzamos, queda todo plasmado en palabras muy bonitas que, en la realidad, no son implementadas.

Escuché a varios oradores y la verdad es que todos coincidimos en lo mismo:

Las barreras en cuanto a las obras sociales que son tan burocráticas.

El certificado de discapacidad, muchas personas tienen discapacidad irreversible, la van a tener de por vida, sin embargo tenemos que estar cada cinco años padeciendo por un CUD nuevo.

Lo que a mí me trae aquí el día de hoy es la integración, la inclusión de los jóvenes con autismo en el nivel superior universitario. Nuestros legisladores están olvidándose de que los niños con autismo, luego son jóvenes que van a la secundaria y después a la universidad. El TEA no se termina cuando ellos terminan el nivel secundario, sigue en el nivel universitario. Son chicos que sueñan, que quieren tener una carrera universitaria, que pueden, pero se ven

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

limitados porque las políticas públicas en todo estamento los limitan. Por ejemplo, ellos no tienen la accesibilidad en muchas universidades públicas porque no pueden tener un acompañante terapéutico, no se permite que vaya un equipo de apoyo a la universidad, no están permitidas las adecuaciones curriculares para los jóvenes con TEA. Al ser una discapacidad invisible se pasa por alto.

Desde mi lado, como mamá, mi primer pensamiento cada vez que abro los ojos por la mañana es: "Dios, por favor, seguí dándome vida para sacar a mis hijos adelante". Porque veo todos los obstáculos que tienen para poder tener una vida autónoma. Les debe pasar a muchas de las mamás que tienen hijos con discapacidad. Nos preguntamos qué va a ser de nuestros hijos el día de mañana que nosotros no estemos. Y al ver todas las barreras que ellos enfrentan todos los días nos hace temer mucho por el futuro de nuestros hijos. Realmente no se está trabajando en discapacidad en el nivel superior y puntualmente con los jóvenes y adultos TEA. No se está trabajando. Están sometidos a discriminación en la universidad y a muchas barreras en todo sentido.

Les ruego que podamos trabajar la inclusión de los chicos TEA, de los jóvenes TEA en el nivel universitario.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Guillermo Esteban. Adelante, Guillermo.

**Esteban.-** Hola. Buenas tardes. Soy Guillermo Esteban; Esteban de apellido. Represento al Copaipa, Consejo Profesional de Agrimensores, Ingenieros y Profesionales Afines de Salta. Coordino la Comisión de Diseño Universal y Accesibilidad de esta entidad, del Copaipa. Además, soy docente superior y trabajo para la Secretaría de Discapacidad de la provincia de Salta como profesional asistente en accesibilidad.

Vengo a plantear dos temas que pueden variar en este planteamiento. El primero de ellos es la vivienda. No voy a hablar del cupo que tiene la ley de vivienda, sino que voy a hablar específicamente de la adecuación de las viviendas, porque, según la ley, el cupo es del 5 por ciento. En mi provincia, además del 5 por ciento, se hace el 10 por ciento.

Pero, fíjense que un amigo que tiene un cupo, que ingresó a una vivienda, se hizo amigo de su vecino y no puede ingresar a la vivienda del vecino. ¿Por qué? Porque no está adaptada.

Desde la Comisión de Diseño Universal y Accesibilidad del Copaipa, sugerimos que las casas estén a nivel de la vereda y si hubiera o hubiese un escalón, que se sortee con los elementos y los apoyos técnicos necesarios para que las personas puedan ingresar y tener un solado en el ingreso, además de que todas las puertas interiores deben ensancharse. No nos olvidemos de que una silla de ruedas no puede ingresar por cualquier puerta; sobre todo en los sanitarios, que tienen puertas de 70 centímetros de ancho. Un sanitario de una casa no puede ser menor de 4 metros cuadrados. Estamos

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

hablando de dos metros por dos metros. Es lo mínimo que requiere una persona con discapacidad.

He hablado de vivienda y ahora voy a hablar de transporte.

Fíjense que nosotros estamos trabajando la ley 22.431, pero no nos olvidemos de que existe una modificatoria a esa ley, que es la 24.314 y su decreto reglamentario 914, que –entre tantas cosas que dice– dice que todos los colectivos urbanos de nuestra Nación en 2002 debían ser de piso bajo. En la actualidad, eso no sucede en Salta. No sé si sucederá acá, en Tucumán.

Pero, ¿por qué? Los empresarios dicen que es muy caro, porque tienen el motor atrás. Los colectivos de pisos bajo tienen el motor atrás, y como tenemos una topografía de montaña, estos pisos bajos calientan mucho. Por lo tanto, consumen más gasoil. Por eso es que se utilizan los motores adelante, pero que son totalmente inaccesibles.

Yo tengo la solución. Hace dos semanas, en la provincia de Salta estuvieron los gobernadores en la mesa del litio. Tenemos que apurar la electromovilidad. ¿Por qué no trabajamos con los colectivos eléctricos? Nunca más calientan y vamos a tener accesibilidad para todos. ¿Qué tal si la Argentina comienza a trabajar la electromovilidad? El litio es un metal precioso, y lo tenemos en la Argentina. Lo tenemos en el norte. Y tenemos mano de obra.

Por último, quería hablar de algo de hace dos o tres semanas atrás y perdón que ocupe un minuto más. El Fondo Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad no puede ser decreto. No puede ser decreto, tiene que ser ley. Tiene que estar en una ley para que todas las sustituciones de importaciones por las ayudas técnicas que vienen de afuera se puedan producir en la Argentina.

Nada más. Muchas gracias por la atención. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bien. Vamos a llamar a los siguientes oradores: Fernando Nicolás Ferreira, Carlos Alberto Reinoso, Jimena Aguirre, Adriana Maribel Vacafior, Miguel Leiva, Agustín Alejandro de Gregorio, María Victoria Val.

Llamamos entonces a Fernando Nicolás Ferreira.

**Ferreira.-** Buenas tardes a todos. Muchas gracias por la oportunidad. Quiero agradecer a las autoridades presentes, a la Andis, al gobierno de la provincia que ha hecho posible esto.

Para no extenderme mucho en mi exposición, quiero hacer referencia a tres cuestiones muy importantes. La primera es uno de los ejes temáticos de esta audiencia pública: la participación política de las personas con discapacidad.

Como joven con discapacidad –soy ciego, tengo discapacidad visual–, considero indispensable, dentro de lo que la Convención Internacional habla de nada sobre nosotros sin nosotros, contemplar la participación de la persona con discapacidad dentro de la actividad política de nuestro país, de la provincia, de los municipios, las comunas, etcétera.

Las personas con discapacidad debemos ser parte de las mesas de decisión para poder generar desde adentro esta perspectiva de inclusión y de acompañamiento que las personas con discapacidad necesitamos para hacer efectivo el cumplimiento de nuestros derechos.

Por otro lado, quiero decir que yo sí considero necesaria la reforma de la ley y quiero solicitar a quienes estén encargados de redactar el proyecto una redacción clara y comprensible de la norma. Yo soy abogado y a nosotros nos enseñan a escribir difícil, a escribir en un lenguaje por ahí orientado a lo técnico y que no siempre está relacionado con los destinatarios de la ley, de la norma. Yo creo que es una de las falencias que normativamente tenemos en este país; me refiero a la forma de redactar y a las leyes con terminologías difíciles de comprender y, por lo tanto, difíciles de acceder para quienes son sus destinatarios.

Por último y relacionado con esto, me parece importante mencionar en esta oportunidad que esta reforma debe estar acompañada necesariamente por una campaña de difusión de gran importancia. Tenemos que tener normas que acompañen nuestro crecimiento, nuestra integración y esta perspectiva de la discapacidad como personas, como sujetos de derecho, pero acompañadas de una correcta y constante difusión y capacitación desde los medios de comunicación para la sociedad en general.

Finalmente, quiero solicitar a todos quienes están encargados de esta comisión redactora que los derechos adquiridos que ya tenemos de la legislación vigente deben sostenerse y mantenerse, cambiando la perspectiva, pero manteniendo el importante y vasto ordenamiento legal que tenemos las personas con discapacidad y que nos avalan en distintas aristas de la vida cotidiana y de la vida diaria. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Carlos Alberto Reinoso. No se encuentra

Jimena Aguirre. No se encuentra.

Adriana Maribel Vacafior.

Adelante, Adriana.

**Vacafior.-** Buenos días a todos. La verdad es que –como dicen muchos de los compañeros participantes– es una gran oportunidad de participación.

Quiero referirme a la autonomía, a la vida independiente, aunque es un tema bastante amplio porque abarca la educación, el empleo, el acceso a la vivienda, etcétera.

Las personas con y sin discapacidad necesitamos desarrollarnos en una vida autónoma e independiente al mayor grado posible, pero esto depende muchísimo de los recursos con los que contamos. Como les decía, necesitamos ser autónomos en todas las áreas de nuestra vida.

Bueno, yo les comento y quiero compartir con ustedes que soy mamá de un niño de 7 años y, a la vez, estoy trabajando en relación de dependencia. Y debo cumplir con ambos roles. Debo cumplir con ambos roles.

Para acceder a un trabajo, muchas veces y necesariamente, tenemos que transitar por una educación, por la formación académica. Yo quisiera de verdad que esa posibilidad esté abierta para todas las personas con discapacidad. No solamente nosotros nos capacitamos o nos formamos académicamente cuando somos niños, sino también cuando somos jóvenes; incluso, cuando somos adultos.

Por eso, quisiera que realmente se tengan cuenta los ajustes razonables bajo los cuales ya nos ampara la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Yo creo que hay que unirnos y, también, que al estar ya contando con este amparo solo hay que ponerlo en práctica. Hay que ponerlo en práctica.

Volviendo un poco al tema de la accesibilidad, necesitamos una compatibilidad. Este es un tema bastante complicado de sintetizar; me refiero a una compatibilidad con las pensiones no contributivas. Hasta donde yo tengo entendido –por eso digo yo–, no existe en realidad una compatibilidad entre la pensión no contributiva y el trabajo.

Toda persona con discapacidad –y, por favor, no se olviden de esto– tenemos mayores desventajas ante una persona que no tiene discapacidad. No crean que porque una persona con discapacidad, gracias a Dios, accedimos al empleo, ya está todo hecho, ya no tenemos necesidades porque nuestro sueldo cubre todo. No. Siempre una persona con discapacidad vamos a tener el doble de gastos que una persona que no la tiene. Eso es para que se tenga en cuenta, para que se pueda revisar la compatibilidad que en algún momento se dio de baja. Quedó en que solamente queda en suspensión las pensiones.

Pero también quiero recordarles que hasta el momento no existe una pensión por discapacidad. No existe una con esa denominación. Creo que todos sabemos que se llama pensión por invalidez. Si yo tengo un trabajo, no se fue mi discapacidad. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Miguel Leiva. No se encuentra.

Llamamos a Agustín Alejandro De Gregorio.

Adelante, Agustín.

**De Gregorio** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- ¿Puedo dar inicio? Buenas tardes a todos. Espero que se encuentren bien. Yo voy a exponer en lengua de señas. Soy una persona sorda, estudiante universitario en la Universidad Tecnológica.

Cuento actualmente con el servicio de intérprete luego de un arduo trámite. Es una gran alegría para nosotros, pero hay muchas otras universidades y muchas otras personas sordas que no tienen este servicio, que tienen esta barrera comunicativa. Las personas sordas, una vez que ingresamos a la universidad, comenzamos con la primera barrera lingüística, que tiene que ver con la comunicación, y ahí empiezan nuestros problemas.

La persona que trabaja o que cumple el rol de intérprete es una persona mediadora, es el nexo entre las personas que hablan –los profesores– y los

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

alumnos y son quienes nos permiten acceder a la información plena en igualdad de condiciones. Pero necesitamos que esto se subvencione, que esto esté normatizado.

Por eso pido que la universidad se encargue de gestionar y hacer cumplir este derecho de las personas sordas para poder acceder y permanecer en la universidad –como dije anteriormente– en igualdad de condiciones que el resto.

Para las personas sordas, cuando no contamos con intérpretes, es muy difícil poder permanecer. Las personas que están al frente –en este caso, brindando este servicio– son personas que tienen que estar capacitadas para cumplir ese rol. No nos sirve el voluntariado, necesitamos la especificidad y la profesionalización de este servicio también.

Nosotros acá, en nuestra provincia, contamos con pocos intérpretes; en mi caso, muchas veces también el desconocimiento de la temática específica. Yo espero, pido, ruego y brego porque se cumpla este derecho, este servicio, y que las personas que estén sean idóneas y podamos estar en igualdad de condiciones.

Gracias por prestarme atención. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Victoria Val.

**Val.-** Hola, buenas tardes. Mi nombre es Victoria Val. Agradezco a la Agencia por esta convocatoria porque implica, claramente, escuchar a los verdaderos actores del área de la discapacidad, y esto nos pone, creo yo, muy felices a todos.

Soy licenciada en Psicopedagogía, fundadora y presidenta de la Fundación Espacios de la provincia de Salta. Aquí tengo a mi representante. Quisiera plantear algunas cuestiones más bien globales. ¿Por qué digo esto? Porque entiendo que esta reforma en la que se está pensando debiera tener como eje principal la transversalidad.

¿Por qué digo la transversalidad? Porque, hasta ahora, siempre hemos tenido leyes disgregadas que no nos permiten articular. Y con esto estoy planteando la necesidad imperiosa, por ejemplo, de que se piense de manera transversal cómo vamos a articular distintos ministerios que convergen en la problemática de la discapacidad para no someter a las personas con discapacidad a tener que estar siendo, de alguna manera, estresadas y tironeadas por distintos circuitos administrativos.

Así que esto me parece que es muy importante. Va a requerir, entre otras tantas cosas, que en el diseño específico y en el texto de esta futura ley aparezca ya planteada la necesidad de la conformación de comités o de comisiones –como más les guste llamarlo–, pero que estén destinados a pensar cómo vamos a articular esto en el marco de políticas públicas.

Yo vengo escuchando desde esta mañana a personas que dan testimonios muy valiosos. Recién hablaban del tema de las pensiones. Pensemos, por ejemplo, que las personas, luego de la obtención del CUD, si

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND



eventualmente están en disposición de poder acceder a una pensión por discapacidad, a veces tienen que esperar más de uno año, que es lo que la Anses demora para poder otorgarla.

Para muchas personas, esa pensión es la posibilidad, por ejemplo, de acceder al programa Incluir en salud. Con lo cual, sus prestaciones van a estar solamente cubiertas a través de esta vía. Las personas no pueden esperar un año y medio o dos o vaya a saber cuánto en algunos casos para poder acceder a la cobertura de las prestaciones que de verdad necesitan para poder dar solución a su problemática. A esto me refiero cuando estoy planteando la articulación en las políticas públicas.

Creo que hay cuestiones que son obvias. Venimos también escuchando y hablando sobre el tema de la educación. A ver, tenemos una ley de educación que es prescriptiva respecto de la inclusión, pero resulta que esto no se articula con algunas otras cuestiones no solamente vinculadas a la capacitación docente, sino que, por ejemplo –y acá ya me pongo en el lugar de prestadora–, esto que se denomina servicio de apoyo a la inclusión caduca en el nivel medio.

Con lo cual, todo lo que están planteando es muy cierto. Las personas están requiriendo una apoyatura específica para su terciario o universitario, más allá de que la universidad o la institución educativa brinde algún apoyo específico. En nuestro caso, por ejemplo, la Universidad Nacional de Salta tiene una comisión que trabaja sobre el tema de la discapacidad, pero tiene algunas limitaciones respecto de poder brindar la asistencia a los alumnos con discapacidad. Si esos alumnos tuvieran, como en algunos casos, una prestación –en este caso, tal vez privada–, a través de alguna obra social, no podrían acceder a ella, justamente, porque no está la cobertura brindada.

Entonces, esto es lo que digo yo cuando hay que empezar a pensar en términos de articulación.

Robo unos minutos y lo hago muy rápido.

Respecto de la cuestión de la inclusión laboral, sabemos que en todos lados no se cumple. Pero no solamente es un tema de cupo, es un tema de formación. Acá hay una cuestión vinculada a la formación y a la capacitación de las personas que van a recibir. Cuántas veces tenemos experiencias de personas con discapacidad que han sido incluidas en un ámbito laboral, pero toman mate toda la mañana porque nadie sabe qué hacer con ellos.

Entonces, acá es donde tenemos que trabajar con el receptor; o sea, con la empresa –ya sea de tipo público o privado– que va a recibir a esa persona. Capacitemos a ese recurso humano, capacitemos al equipo de personas que van a ser los compañeros de trabajo. Brindemos herramientas para que puedan comprenderlos. Incluir no solamente es dar un lugar, es verdaderamente considerar al otro como una persona, y estamos hablando de tenerlos en cuenta como sujetos de derecho.

Más allá de que me quedan un montón de cosas, quiero plantear una muy importante que tiene que ver con la tecnología. La pandemia nos trajo la

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

tecnología a la diaria. Tal vez, desde la ley debemos pensar un sistema de usuarios para las personas con discapacidad, que les permita realizar todo tipo de trámites en cuanto a lo que es la gestión de la administración pública tanto nacional, provincial, municipal, etcétera siempre de manera *online*.

¿Qué es lo que yo planteo? Que el derecho sea un hecho, que no sea solo una declamación. Me parece que esto es lo que nos queda como mayor desafío por delante. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a los siguientes oradores y oradoras: Ornella Dalesio, Fanny María Miranda, Yessica Montellanos, Ana Emilia Martínez, Karina María Muñoz, Lilia Graciela León, Juliana Batalla, José Antonio Larcher y Maruja Rojas.

Llamamos, entonces, a Ornella Dalesio. No se encuentra.

Fanny María Miranda. No se encuentra.

Jessica Montellanos. No se encuentra.

Reitero: estoy obligado por decreto, tengo que hacer dos llamados a cada una de las personas para tenerlos como ausentes. Entiéndanme.

Ana Emilia Martínez.

Karina María Muñoz.

Lilia Graciela León.

Juliana Batalla.

José Antonio Larcher. Adelante, José.

**Larcher.-** Buenas tardes.

Mi nombre es José, soy licenciado, trabajador social y trabajo en el área de discapacidad en el área privada hace más de nueve años.

Yo siempre planteo esta nueva ley debe crear un organismo con el que podamos trabajar las problemáticas sociales de la discapacidad.

En estos nueve años en los que he trabajado en discapacidad me he sentido atado al buscar la salida a los problemas; por ejemplo, si quiero plantear una asistencia me ponen muchas trabas en ese punto. Yo creo que la nueva ley debe promover el acceso a las nuevas asistencias y atender las problemáticas sociales porque a veces nos sentimos atados.

Por ejemplo, en niñez hay un organismo que trabaja esos aspectos, si bien no es perfecto; pero en el área de discapacidad no. En el área de discapacidad si un chico no va a una institución, sea pública o privada, de discapacidad; ese chico pierde un día de tratamiento. En ese punto, cuando uno quiere intervenir, se encuentra con la misma circunstancia, que la mamá no lo quiere mandar y no tenemos herramientas, muchas veces se plantea judicializarlo, pero es muy tedioso. Por eso lo que planteo para la nueva ley de discapacidad es que se haga un organismo mucho más fuerte para que podamos atender esas problemáticas sociales que se plantean.

Yo trabajo mucho con las familias y a veces la familia se siente atada, porque si el chico tiene una discapacidad muy severa –perdón por la palabra severa, para muchos es una palabra agresiva– no tienen argumentos y piden

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

un acompañante terapéutico que no se le da. Hablo de Incluir Salud que es muy bueno el programa, muy bueno, pero tal vez faltan más mecanismos que puedan llegar a los chicos con discapacidad, porque lamentablemente los padres se sienten desbordados.

La nueva ley debería abarcar esos aspectos que están vacíos para que todos desde las obras sociales e Incluir Salud podamos buscar una salida a esta situación.

Trabajo en el centro de día y hablo por todas esas mamás que no saben qué hacer con el chico, utilizan el centro de día como depósito, porque son cuatro horas que ellos están distendidos, porque no pueden hacer nada más.

Necesitamos un organismo para poder trabajar juntos. Lamentablemente no lo tenemos o si lo tenemos es muy débil todavía.

Eso es lo que quería que se pueda contemplar en la nueva ley.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, José.

Llamamos a Maruja Rojas. No se encuentra presente.

Vamos a llamar al siguiente grupo: Giuliana Agustina Cepa Brandán, María Josefina Bidegorry, Gloria Figueroa, Cristina Maino, Norma Gladys Santucho, Esteban Guillermo, José Luis Lizarraga, Cecilia del Carmen Chaile, Marcela Emilse Carrizo, Rosanna Ledesma, Verónica Pons y Susana Maribel Barraza.

Llamamos a Giuliana Agustina Cepa Brandán. No se encuentra.

María Josefina Bidegorry. Adelante.

**Bidegorry.-** Buenas tardes.

Acá dice buenos días, pero ya son buenas tardes a esta hora.

Mi nombre es Josefina Bidegorry. Me inscribí para tomar la palabra en nombre propio, pero quiero decir que trabajo en un servicio de apoyo a la integración escolar hace doce años y que soy miembro de la Cámara de Instituciones Terapéuticas y Educativas de Discapacidad de Tucumán.

En referencia mi área de trabajo, que es el de la inclusión escolar de adolescentes, niños y niñas con discapacidad, es que me vi convocada a realizar una lectura de la ley 22.431 y hacer algunas propuestas para esta nueva ley.

En la citada ley dice que el Ministerio de Educación de la Nación tendrá a su cargo, entre otras cosas, el dictado de normas de ingreso y egreso a establecimientos educacionales para personas discapacitadas las cuales se extenderán desde la detección de los déficits hasta los casos de discapacidad profunda. Esto es lo que dice la ley. Me parece muy importante que esta nueva ley, que funcionará como marco, pueda establecer que las normas de ingreso sean compatibles con la obligatoriedad de la escolaridad. Actualmente nos encontramos con obras sociales y prepagas que cuestionan el proceso de apoyo a la integración escolar en jardines en las salas de cuatro y cinco años cuando el Ministerio de Educación y la ley de educación establecen la obligatoriedad educativa desde el jardín de sala de cuatro.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Otro apartado de la ley actual dice: “Formar personal docente y profesionales especializados para todos los grados educacionales de los discapacitados, promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia, docencia e investigación...”. La situación actual es que muchas veces nos encontramos con docentes y directivos que refieren no estar formados para atender a niños y niñas con discapacidad. Sería interesante poder reglamentar la obligatoriedad de la formación en materia de discapacidad en las carreras afines.

Por lado, quienes hacemos inclusión escolar nos encontramos con que las escuelas públicas y también los establecimientos privados están regidos por resoluciones que exigen que quienes realicen el acompañamiento dentro de las aulas sean profesores de educación especial, pero en la práctica vemos que muchas veces el niño, la niña o el adolescente necesitan otro perfil profesional. Solo para ilustrar: docentes de grado que conozcan la currícula para realizar adaptaciones, fonoaudiólogos cuando se presentan problemas del lenguaje, psicólogos cuando la conducta está comprometida.

Mi propuesta es que los equipos categorizados que brindan el servicio de apoyo a la inclusión escolar tengan autoridad para designar el perfil profesional de quien realizará el acompañamiento en el aula de acuerdo a la singularidad de cada niño, niña o adolescente.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos a Gloria Figueroa. Adelante, Gloria.

**Figueroa.-** Buenas tardes.

Soy licenciada en educación especial, lo estudié ya de grande; soy psicóloga social y también tengo un postítulo en atención temprana del desarrollo infantil de la Universidad de Catamarca. Es mi currículum. Ya soy grande y tengo 37 años trabajando en el área de discapacidad.

No me perdí ninguna ponencia así que todo esto lo he visto pasar, lo he vivido durante todos estos años en mi trabajo permanente en el área.

Es muy duro el camino, cada uno de los que estamos acá hacemos docencia permanentemente con las personas que nos toca trabajar y con las personas que rodean a la persona con discapacidad.

Apoyo lo que dijo la colega, porque yo también pertenezco a la Cámara de Instituciones Terapéuticas y Educativas de Discapacidad de Tucumán, hemos sido socias fundadoras, porque surgió la necesidad de hacerlo.

Mi ponencia es para refrendar un poco lo que dijo la colega. En primer lugar, que se modifique la terminología, porque SAIE es el Servicio de Apoyo a la Integración Escolar. Empecemos por cambiar esa palabrita integración por inclusión. Eso me parece concreto.

En segundo lugar, que ese servicio sea prestado desde los cuatro años como establece la ley de educación, la escolaridad debe ser desde los cuatro años hasta el secundario y es obligatoria. Ahora bien, hace un rato la colega habló del tema de la universidad que si bien la enseñanza universitaria para

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

todos los estudiantes no es obligatoria, por suerte hay personas con discapacidad que acceden a la universidad a pesar de no tienen el sostén que necesitan de acuerdo a sus posibilidades para poder seguir y concretar su título universitario. Propongo que se incluya ese servicio de SAIE también a los estudiantes universitarios, porque sin ese apoyo es prácticamente imposible que terminen una carrera universitaria. Eso, por un lado.

Solicito que, por favor, en el nomenclador se especifique claramente quiénes son los profesionales que tienen que atender, porque no solamente hay una especialización, son varias. Considero importante que el nomenclador sea cambiado en cuanto a lo referido a los profesionales que puedan formar parte de los equipos, tiene que estar todo un espectro de profesional porque en todas las instituciones recibimos a todas las variables que hay en el área de discapacidad. Apoyo la ponencia anterior y yo tengo esto que acabo de decir para que se incluya también.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cristina Maino. No se encuentra.

Norma Gladys Santucho. Adelante, Norma.

**Santucho.-** Buenas tardes a todos los presentes.

Soy Norma, mamá de un joven con discapacidad. Yo he estado escuchando a todas las mamás que vinieron, hablaron que tienen que estar con sus hijos, somos mamás, papás, somos todo; dejamos muchas cosas de lado por nuestros hijos y cuando nos dimos cuenta crecieron. Hablo de mi parte, pero sé que hay muchas mamás que dejamos de estudiar, de trabajar, de tener un aporte jubilatorio. Yo forjé un hijo para la sociedad, hoy Nico es abogado. Me llevó todo el tiempo; lo volvería a hacer cien mil veces más, pero hoy me encuentro con que no tengo una carrera y no tengo un aporte jubilatorio. Soy enfermera, pero dejé mi profesión para entregarle a la sociedad una persona íntegra, una persona que se sepa valer por sí mismo.

Propongo que en esta nueva ley se les dé una ayuda a las madres, sé que en otros países se les pagan cuatro horas de labores. Sé que suena feo decir que me paguen para criar a mi hijo, pero cuando lleguemos una edad, como la que hoy tengo, podamos tener aportes para jubilarnos y no tengamos que pedir para comprar un remedio o para lo que sea. Con esta jubilación tendré mi sustento porque le entregué una persona íntegra e independiente a la sociedad.

Otra cosa para las mamás que salimos a luchar todos los días. Hay mamás que tienen hijos con discapacidad motriz y no pueden andar cargándolo para hacer un trámite, entonces su hijo queda solo en la casa o acompañado por la vecina que es buena o por la tía que vino. La solución es tan simple, necesitamos una tarjeta para presentar que diga que tenemos una persona con discapacidad y que el trámite que vamos a hacer no es para nosotros, es para ellos. Perdemos horas y horas y horas haciendo un trámite y ese tiempo que

perdemos es tan útil para nuestro hijo para ayudarlo a hacer una actividad, hacer la tarea o llevarlo a algún lado que necesite.

Les pido mil disculpas, pero la veo a la directora y sé que es una parte que le toca a ella también.

Necesitamos que nos tengan en cuenta a las mamás y a las familias, que esta ley apoye a la familia también, porque se habla mucho de discapacidad pero también estamos nosotras (*aplausos*), las que tenemos que salir adelante, las que tenemos que levantarnos todos los días con la cara sonriente y decirle a nuestro hijo: vamos, hay que hacer esta actividad, hoy tenés que hacer esto y aquello. A mí me decían que yo lo hartaba a Nico, porque lo hacía hacer muchas cosas, pero estaba preparando una persona para el futuro porque yo sé que hoy estoy acá, pero mañana no sé si voy a estar. Por favor, que nos tengan en cuenta, que somos mamás, somos personas que luchamos para sacar adelante a otra persona que es nuestro hijo y con ese carné que ustedes nos pueden hacer nos van a brindar horas de acompañamiento para nuestros hijos.

Por otra parte, quiero hablar de educación. En educación hay muchas barreras porque falta más preparación de las maestras. Cuando empecé con Nico tenía que explicar qué era el braille, yo fui a estudiar braille y ábaco, porque pensé que si mi hijo me iba a escribir una cartita, yo no iba a entender, entonces tenía que aprender braille. Pienso que el Ministerio debería dar la posibilidad de que vayan a aprender braille o lengua de señas para que puedan recibir a un niño. Yo sé que es difícil porque si nosotros como padres recibimos un hijo con discapacidad y nos lleva tiempo transitar el duelo hasta que salimos adelante, a ellas también. Entonces, debemos preparar a la sociedad, preparar a las personas que están atrás de nosotros. Debemos preparar y acompañar a las familias eso les va a hacer muchísimo bien.

Muchísimas gracias por darme el espacio como mamá, porque no pertenezco a ninguna asociación más que a Nico y a la familia. Muchísimas gracias por darme esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a José Luis Lizarraga. Adelante, José.

**Lizarraga.-** Buenas tardes a todos los presentes.

Me presento: mi nombre es José Luis. Yo soy secretario de la Comisión Directiva de la Asociación Tucumana de Sordos.

Quiero hablar acerca del cupo para el ingreso a trabajar de las personas con discapacidad. Las personas sordas tenemos muchísimas barreras para poder lograr el ingreso al trabajo; hemos tratado de ingresar, ya sea a Casa de Gobierno, los ministerios, la municipalidad, a distintos lugares; y siempre nos topamos con las mismas barreras, vamos y venimos y no podemos avanzar. Hicimos notas dirigidas al Inadi, la Defensoría del Pueblo y a muchísimos lugares, pero nunca logramos el cometido que es poder ingresar a trabajar buscando que se cumpla con el cupo. No soy la única persona, detrás hay muchísimas personas sordas en la misma situación.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Me gustaría que logremos estar en igualdad de condiciones, al igual que las personas oyentes. Nosotros sabemos que les pasa lo mismo a muchos discapacitados con respecto a la posibilidad de poder ingresar a trabajar. A nosotros nos gustaría se acerquen a la Asociación de Sordos otras personas que tengan el mismo problema para que nosotros podamos ayudarlos en esta lucha de lograr ingresar a trabajar.

Eso es todo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cecilia del Carmen Chaile. Adelante, Cecilia.

**Chaile.-** Buenas tardes a todos.

Me ha conmovido la mamá que habló hace un rato. También, soy madre de una joven de 18 años que está en esa etapa, entre la niñez y la adolescencia.

Mi planteo es por la atención hospitalaria de mi hija, al haber cumplido 18 años ya no podemos ir al Hospital de Niños. Hoy por hoy, yo no tengo ningún hospital público, porque tengo Incluir Salud. No tengo ningún lugar donde yo pueda llevarla a mi hija que todavía, en su presencia, es una niña. No puedo exponerla a llevarla a la guardia del Hospital Padilla, que es lo que me queda más cerca de mi casa, llevarla y tener al lado a una persona herida por bala porque es un ladrón, a una persona que ha chocado, a algún delincuente. Exponernos a las dos, a mí con ella en brazos porque ella no camina sola.

Ella tiene una cromosomopatía congénita, tiene una adherencia en el par tres, fuimos al Garrahan cuatro veces. Ella; es un caso único en la Argentina.

Tengo una ignorancia bastante grande en todo lo que es leyes y tecnología porque vivo el día a día desde que ella nació, en el sentido de que me he dedicado –como dijo la mamá– y me dedico las veinticuatro horas a la atención de mi hija. (*Sollozos.*) Ella depende de mí para levantarse o alimentarse y en todo eso hay una lucha diaria, pero me pongo la camiseta a pesar de que tengo un diagnóstico de fibromialgia y colon irritable. La nuestra es una lucha contra la sociedad, contra el sistema de salud que nos implica mucho tiempo.

Para mí ha sido una felicidad que ella cumpla 18 años, cumplió 18 años cuando tenía un diagnóstico de dos años de vida. Hoy por hoy, se me complicó todo porque el Hospital de Niños ya no me recibe. Entonces, ¿qué hago?, ¿la llevo a un hospital público y nos expongo al riesgo?

Quiero mencionar que sé que siempre debo tener disponible una cantidad de dinero para una situación de urgencia. Ya me pasó, caí en un sanatorio privado en el que supuestamente son prioridad. Estuvimos cuatro horas. No hay prioridad. No hay respeto hacia una personita, porque es una niña todavía, de darle el lugar. Uno tiene que gritar, manifestarse, pelear, decir, exigir. Yo aprendí a exigir. Me cerraron mil veces la puerta en la cara. Me han maltratado de todas las maneras posibles que pueden maltratar a una persona con un hijo en los brazos. Mi hija con sonda, era un conejito de indias en el

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Garrahan, porque no teníamos diagnóstico y hasta el día de hoy no tenemos diagnóstico. Sigue siendo Rosario Solorza, la única con ese diagnóstico en genética que está acá en la Argentina.

También, estoy con el tema de la curatela. Como ella cumplió 18 años, entonces tengo que presentar mil papeles certificados, testigos que digan que yo, madre de Rosario, la atiendo, la cuido, vivo con ella, la llevo y la traigo a rehabilitación particular. Tengo Incluir Salud para ella y no tenemos transporte por el hecho de que ellos no pagan a día y uno pregunta: “¿Usted me puede hacer el transporte?” Ellos nos contestan: “¿Qué obra social tiene?” Yo respondo: “Tengo Incluir Salud”. Los transportistas nos dicen que no trabajan con Incluir Salud porque no les pagan. Yo tengo que pagar para llevarla y traerla de nuestro bolsillo; igual que las sillas posturales o la silla de baño. Pagué una valva para ella que me costó 40.000 pesos, porque si esperaba a Incluir Salud iba a demorar dos años.

Solicito que se tenga en cuenta ese bache en la salud con respecto al hospital, que se dedique un lugar especial para ellos. Son niños que usan pañales, que no puedo cambiarla delante de una persona que no conozco. No hay un lugar, no hay un espacio y no hay un servicio para estos niños-adolescentes que están saliendo a la sociedad que los discrimina en todos los sentidos. Veredas, calles, no se respeta nada la línea, el acceso para entrar a un lugar, a un salón con una silla de ruedas o caminando. Muchas veces yo la tengo que alzar, la llevo en brazos y todos me dicen: “Mamá, ¿todavía la levantás?” Yo voy adquiriendo la fuerza de acuerdo al cuerpo de mi hija y también me voy deteriorando.

Yo no tengo ningún amparo para nada más que seguir luchando por ella, por sus derechos. Deseo que se pueda tener en cuenta ese bache tan grande porque, hoy, para mí es un vacío. Siento temor de solo pensar que tengo que llevarla a una urgencia y exponerla a un peligro, más que nada de contagio, un peligro por el que está al lado en una camilla.

Muchísimas gracias por escucharme. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marcela Emilse Carrizo. No se encuentra.

Rosanna Ledesma.

Verónica Pons.

Susana Maribel Barraza.

Llamamos a los siguientes oradores: Manuel Cisterno, Darío Alfredo Mamani, Diego Silvestri, María Magdalena Moya, Ana Carina Hormigo, Natalia Ponferrada, René Leguizamón, Carlos Rivero Sanso y Mercedes Valdez.

Llamamos, entonces, a Manuel Cisterno. Adelante, Manuel.

**Cisterna.-** Buenas tardes. Cisterna, es mi apellido. Manuel Cisterna.

He estado ocho años como director del área de Discapacidad en el municipio de Famaillá. Soy ciego adquirido, hace diecinueve años que he perdido la vista.



Creo que sí se tiene que cambiar la ley en cuanto a la participación política y pública de las personas con discapacidad, no hay escaños reservados para las personas con discapacidad. Creo que eso debe ser incluido. En cuanto a votar, sí, la posibilidad de sufragar está. Nos ayudan a poder votar, nos acercan las urnas, todo bien, pero creo que sí tiene que haber un escaño reservado.

Quiero contarle a Andis una síntesis de mi experiencia como director. Hay personas que adquieren una discapacidad y hasta que no tienen la pensión no tiene ningún tipo de cobertura de salud. Yo querría que se contemple la posibilidad de que cuando adquieran un certificado de discapacidad se garantice la salud y que pase a tener Incluir Salud que es del gobierno.

También tenemos problemas con el transporte. Hay gente que tiene problemas y no puede viajar diecisiete o treinta horas que es lo que tarda un tren hasta Buenos Aires. Hay algunas patologías que solamente se las tratan allá, no acá. Pido que la ley de transporte público saque la palabra terrestre para que se pueda acceder a los aéreos y acuáticos, porque la verdad es que lo necesitamos.

También ocurre que, acá en Tucumán, el transporte público de pasajeros dice que por ser sinuosos los caminos no tienen los colectivos que son accesibles, pero hay empresas que sí los tienen; entonces si unos pueden, los otros también.

Con respecto a la educación, estamos cometiendo una injusticia muy grande con las personas con discapacidad motriz, porque las carreras están centralizadas acá en la provincia de Tucumán. Si quieren ser abogados u otro tipo de carreras –que puede seguir perfectamente una persona–, no lo pueden hacer porque no tienen cómo trasladarse. Un auto para que lo traiga y lo lleve cuesta alrededor de 1.600 pesos y con la pensión que cobra, ¿cómo lo paga? La verdad es que tendríamos que empezar a mejorar esas situaciones. Como dije, adquirí mi discapacidad y aquí, en Tucumán, no hay un centro de rehabilitación que nos reintegre a la parte laboral.

Escuchaba a una licenciada en psicología, Marta Acebedo, muy temprano que ha fundamentado muy bien el tema y me encantaría que lo tengan presente, porque realmente es muy necesario acá en la provincia de Tucumán.

Tenemos una deuda grande pero grandísima, con las personas que no tienen la posibilidad de escuchar y, por ende, no tienen la posibilidad de hablar. En ninguno de los departamentos se consigue intérprete. Yo soy de Famaillá donde si una persona va al médico, el médico no le entiende ni la persona con discapacidad le entiende al médico.

Quiero pedir que se haga una campaña de difusión y concientización masiva y permanente con los derechos de las personas con discapacidad porque la sociedad a veces los desconoce, por eso es que cometen errores como atravesar una moto en la vereda, las extensiones de comercio nos dejan

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

veinte centímetros para ir por la orilla del cordón o tapan las rampas. Hay gente que no sabe que tiene que hacer respetar sus derechos.

La verdad es que, en ese sentido, son muchísimos los problemas, pero Andis sí puede mejorarlo antes de que salga la ley. Por ejemplo, que cada uno de los municipios se adhieran y puedan renovar el código de edificación y urbanización, el que pide la convención internacional. Acá en Tucumán son muy pocos los municipios que lo tienen y, en realidad, Andis puede ver que se adhieran porque es beneficioso para todas las personas con discapacidad en cuanto a la accesibilidad.

La verdad es que creo yo que todas estas cosas pasan, porque nosotros, las personas con discapacidad, no estamos en el lugar donde se toman las decisiones y no estamos en el lugar donde se arman y se toman acciones al respecto.

Muchísimas gracias a Andis por estar en Tucumán, y gracias a todos los presentes. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Gracias, Manuel.

Convocamos a Darío Alfredo Mamani. No está.

Entonces, convocamos a Diego Silvestre.

**Silvestre.-** (*Interpretación en Lengua de Señas*) Buenas tardes. Soy el presidente de la Asociación Tucumana de Sordos. Mi nombre es Diego. Quiero hablar sobre el tema de trabajo.

Nosotros nos encontramos con muchísimas barreras para lograr la inserción laboral. Me parece muy poco el cupo del 4 por ciento para las personas con discapacidad. Me parece muy poco. A mí me gustaría que ese cupo se amplíe; si pudiera ser al 10 por ciento, sería genial. Esa ley sería fabulosa para todos nosotros. Obviamente que va a depender de esas dificultades de accesibilidad que tenemos. Nosotros, por ejemplo, presentamos currículum, nos llaman y, después, ¿qué pasa? Siempre entran los oyentes y las personas sordas no entramos nunca. Eso es muy difícil para nosotros.

A mí me gustaría que el gobierno piense en trabajar en forma conjunta con nuestra asociación de sordos, porque tenemos que capacitar a los oyentes para que aprendan a comunicarse con personas sordas y, además, para que las personas sordas puedan ingresar a trabajar. Creemos que podríamos tener contacto con empresas o lugares donde podríamos ingresar y podríamos mejorar nuestra vida teniendo otro tipo de trabajo.

También, me gustaría hablar acerca de la accesibilidad. Por ejemplo, en los hospitales es muy difícil, porque usan barbijos. ¿Cómo hacemos para entender nosotros? Es muy difícil. Es un problema muy grande. Si tenemos intérpretes sí, pero los tenemos que buscar nosotros a los intérpretes. Siempre, de forma privada. O sea, no existe un cargo público de intérprete. Es muy difícil de esa manera. Con esa barrera, con esa dificultad, nos encontramos siempre. Es un problema muy grande.

Y si hablamos de educación, también, tenemos muchos problemas, por las barreras comunicativas que tenemos. Por ejemplo, si hablamos con los

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

padres, es verdad que dejan a sus hijos en la escuela para que se eduquen, pero, después, falta que ellos también aprendan. Necesitan comunicarse con sus hijos.

Entonces, creemos que desde la Secretaria de Educación tendrían que pensar en eso, ponerse en contacto con nuestra asociación –o con Americana, que es otra institución donde se enseña lenguaje de señas–, porque hay que capacitar a la gente para que aprenda la lengua de señas y para lograr una mejor capacitación para todos. Eso nada más. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Diego.

Convocamos a María Magdalena Moya.

**Moya.-** Hablar de accesibilidad es todo un tema. No todos tenemos estándares, pero bueno...

Me presento. Soy María Moya y tengo una discapacidad múltiple, por decirlo de alguna manera. Soy abogada, soy secretaria de Frasim del NOA, que una federación regional de ayuda social para las personas con discapacidad. Soy coordinadora de la Comisión de las Personas con Discapacidad, del Colegio de Abogados. Además, estoy en una mesa de la provincia que trabaja, sobre todo, con los inconvenientes que tienen las organizaciones como así también las personas con discapacidad.

Tenía una cosa escrita y, como siempre, uno cambia en el camino. Lo que les vengo a proponer es una mirada superadora. Como abogada, estoy cansada de escuchar de leyes que no se cumplan; leyes que van a la par y, a la vez, dejan de lado a las personas con discapacidad; leyes que se apartan totalmente de la realidad.

Nosotros, que somos personas con discapacidad, y las madres, que vivimos el día a día con las personas con discapacidad, desde el momento en que nos levantamos hasta el momento en que nos acostamos, no nos divorciamos de nuestra realidad. El Estado sí. El Estado, con su burocracia, está pensando en esta nueva ley desde una mirada superadora –y lo celebro–, pero también los invito a que trabajen desde ya en la implementación, en cómo llevarlo a cabo, bajo qué reglamento, en cómo se va a aplicar en cada provincia y en cada municipio el cumplimiento de estos derechos, porque si no, seguiremos en la misma.

Los invito a trabajar en conjunto con los distintos ministerios que van a empezar a aplicar esta nueva mirada de sujeto de derecho. Quizás, para algunos es conocido. Sujetos de derecho y generadores de obligaciones también, no solo del Estado sino también a las personas con discapacidad, a los jóvenes, a las nuevas generaciones que vienen hoy por hoy.

Hablamos de estudio. Yo tengo el privilegio de decir que soy abogada. No tuve una mamá, no tuve un papá. Me costó subir a una biblioteca. Hoy por hoy, estoy de este lado con todo el peso que implica representar a instituciones y me duele no ver personas con discapacidad en la calle. Pero, ¿por qué? Porque no se les permite. Por el simple hecho de decir “Quiero salir y compartir” y no tengo. Porque una pensión contributiva no equivale a un salario

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

mínimo vital y móvil. No tengo esa disponibilidad de ir a un bar si no es accesible.

Entonces, esto va más allá de que de una ley. Esto va más allá, esto es una vida. Es una vida que una mamá enfrenta con su realidad de decir: “Me duele pensar que mi hijo va a quedar sin alguien que lo respalde”. Mi mamá me lo decía. Pero también le agradezco a ella que hoy estoy acá. Me decía: “Vos tenés que ser autónoma e independiente”. Tengo 46 años y lo soy, pero no veo muchas personas así. Y me duele.

Por eso, les agradezco por esta oportunidad y, en verdad, les pido de todo corazón que abran las puertas, la mente y el corazón, y piensen que son vidas humanas que se están perdiendo la oportunidad y la potencialidad de cada uno de ellos. Se están perdiendo. Hay una generación que se perdió y hay trabajos que están ocupando otras personas que les corresponde a las personas con discapacidad. Eso quería decir. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Ana Karina Hormigo. Adelante Ana.

**Hormigo.-** Buenas tardes a todos y a todas.

Qué decir después de escuchar nuestra compañera. Realmente es muy conmovedor.

Les voy a hablar desde el lado de la educación. Soy la actual directora de Educación Especial de la provincia de Tucumán y también soy representante de Ruedes, la Red Universitaria de la Educación Especial por el rectorado de la UNT.

Esta ley –como decíamos esta mañana–, que tiene más de cuarenta años y que es necesario legislar desde un modelo social desde la Convención de los Derechos con las Personas con Discapacidad en democracia como corresponde, necesita justamente estas modificaciones que son muy necesarias. En materia de educación, quisiéramos que haya accesibilidad en todos los niveles para las personas con discapacidad. Esto es, por ejemplo, con intérpretes de lengua de señas español; el referente sordo como modelo lingüístico en escuelas comunes donde hay alumnos sordos; la implementación de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, mediante tecnología adaptativa, señalética, entre otros.

Consideramos que se han hecho muchísimos avances en cuanto a la normativa en los últimos tiempos, en los últimos años, y es necesario que esta nueva ley retome estas normativas en todo lo vinculado a la inclusión de nuestros estudiantes, la acreditación y la certificación.

Queremos enfatizar, además, la responsabilidad no solo del Estado, sino también la de las obras sociales tanto nacionales como provinciales. Necesitamos que garanticen efectivamente las prestaciones establecidas por el sistema de prestaciones básicas para las personas con discapacidad, para que de este modo nuestros estudiantes además de estar en las escuelas puedan cumplir con sus tratamientos y con sus terapéuticas requeridas.

Es fundamental que la nueva ley contemple el abordaje articulado, intersectorial y en corresponsabilidad entre los distintos estamentos. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Natalia Ponferrada.

Adelante, Natalia.

**Ponferrada.-** Buenas tardes a todas y a todos.

Vengo en representación de la Cámara de Diputados de la provincia de Catamarca, soy legisladora provincial, y la verdad es que después de escuchar tantas ponencias, tantas experiencias y cuestiones vividas por cada uno de ustedes, me llevo una responsabilidad muy grande de aquí para trabajar en mi provincia junto a la directora de Discapacidad, con quien ya hemos trabajado en algunos aspectos hacer varios años.

Y celebro esta instancia de consulta federal para la nueva ley de discapacidad, en la que tenemos la oportunidad de participar y aportar todos desde los distintos puntos de la provincia.

Ojalá que sea para llegar a un buen puerto, a una ley, que contemple los derechos de todas las personas con discapacidad y que sea realmente inclusive. Derechos a la educación, a la salud a cobertura médica, a trabajar, a amar, a bailar, a acceder a la cultura, a hacer deportes, a recrearse, a viajar, al turismo.

Esto lo mencionaron, esta mañana, en varias ponencias, y acá me voy a detener, porque tuve la responsabilidad de dirigir el Ministerio de Turismo de la provincia durante ocho años y empecé a involucrarme con el tema de la accesibilidad turística o el turismo accesible. Ahí dimos los primeros pasos con Cecilia, tratando de hacer accesible la Fiesta Nacional del Poncho para todas aquellas personas que quisieran visitarla, vivirla, sentirla.

Allí conocí a un ser maravilloso, Alejandro López, que tuvo un hermano que tuvo parálisis cerebral al nacer. Él estudió Turismo, trabajó en la Ley de Turismo Accesible y dedicó su vida a crear la Red de Turismo Accesible; todo, por su hermano. De él aprendí muchísimo y él es quien me motivó a profundizar y meterme en la trazabilidad de la accesibilidad y el turista.

Cada año, miles de turistas se movilizan en el mundo para conocer nuevos lugares. Todos soñamos con viajar, conocer otras culturas, formas de vida, relacionarnos con otras personas, descubrir nuevos sabores, platos típicos, visitar museos, compartir fiestas populares, religiosas, comprar artesanías, disfrutar de las montañas, playas, ríos, contemplar un paisaje, vivir nuevas experiencias y sensaciones.

Eso es el turismo, nada más y nada menos. Disfrutar el tiempo libre y la recreación, vivir sensaciones placenteras, experiencias únicas e inolvidables mientras viajamos. Las personas con discapacidad o movilidad reducida también sueñan con viajar y vivir experiencias inolvidables, y deberían poder hacerlo, pero lamentablemente no pasa en la realidad.

En la era de la inclusión, todavía falta muchísimo por hacer en materia de accesibilidad turística. Desde el año 2002, existe la Ley nacional de Turismo Accesible, la 25.643, que hace referencia al turismo pensado para que las personas con discapacidad o movilidad reducida puedan disfrutar y estar incluidas en los viajes y en las actividades de recreación, propias del tiempo libre. También, establece que las prestaciones de los servicios turísticos deberán adecuarse de conformidad con los criterios de diseño universal.

Esta ley regula directamente el turismo accesible, pero su desarrollo y aplicación es deficiente y, a veces, nula en distintos lugares. Seguramente, porque intervienen diferentes variables y actores que conforman la cadena de accesibilidad, haciendo complejo cumplir con lo propuesto. En esta cadena, interviene el sector público y el sector privado, pero no interviene el usuario, que, en este caso, es la persona con discapacidad.

Y debería existir una integración y articulación en las acciones y exigencias para que se cumpla lo que establece la ley. Se avanzó en hoteles accesibles, pero ¿de qué nos sirve un alojamiento accesible si el centro histórico o los centros comerciales no tienen condiciones de accesibilidad? ¿De qué nos sirve que un agente de viaje ofrezca viajes turísticos accesibles si el atractivo del lugar no es accesible? ¿De qué nos sirve un acceso gratuito a un teatro o a un espectáculo o a un festival si no hay un aro magnético o intérpretes de la lengua de señas? ¿De qué nos sirve –y, si me permiten, les robo un minutito más– un transporte accesible si para llegar a la Laguna Escondida, por poner un ejemplo, tengo que caminar por un sendero dos kilómetros?

Estamos frente a una oportunidad de dar un giro en este tema. En materia de accesibilidad turística, no alcanza con construir una rampa o hacer una carta Braille. Incluir también se refiere a saber cómo dirigirse a una persona con discapacidad, cómo atenderla, cómo brindarle las condiciones necesarias para que se sienta segura y para que su estadía sea la deseada.

Pensemos en una ley que desarrolle y contemple el turismo accesible, facilitando el acceso y el uso de los servicios turísticos y de los atractivos a las personas con discapacidad, con movilidad reducida y a su entorno también. Una ley que incorpore la hotelería, la gastronomía y el transporte accesible, pero, también, el entorno natural y urbano, y los recursos humanos formados y capacitados, para que puedan ser el puente, para que una persona con discapacidad pueda disfrutar de una tirolesa, pueda hacer *rafting* en un río, pueda hacer *trekking* en un bosque o en una montaña.

Las herramientas están, la tecnología está, las personas capacitadas están. Faltan voluntades, faltan controles, falta exigencia. Una ley que contemple e identifique al turismo como actividad fundamental para el bienestar físico y psicosocial de las personas con discapacidad. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a René Leguizamón. No se encuentra.

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Llamamos a Carlos Rivero Sanso.

Adelante, Carlos.

**Rivero Sanso.-** Muy buenas tardes a todos. Bienvenidos los colegas de Catamarca, Salta, Jujuy, de la región. Gracias, Andis, por estar y gracias a las organizaciones provinciales, gubernamentales, fundaciones, asociaciones, familia y, fundamentalmente, a las personas con discapacidad.

La iniciativa que se aplaude viene con aire fresco, y es oportuno agradecer y felicitar a todos los que de alguna manera han puesto su esfuerzo para estar acá y que esta audiencia sea posible.

Es agradable y muy importante este espacio que nos permite estar, ser escuchados, traer nuevas ideas y aportar cambios en las distintas esferas en la vida en sociedad conforme a un modelo universal y que se ajuste a los nuevos tiempos.

En el marco referencial de los temas propuestos, cada uno trae sus aportes y son tan variados y ciertos que admiten absoluto y ágil tratamiento. En lo que respecta a la educación, el trabajo, la salud, la protección social, la participación política, la accesibilidad y la vida autónoma e independiente. Basta ya de caridad y simpatía. Basta.

Echemos por tierra esta mirada tan antigua de las personas con discapacidad; más bien, hablemos hoy de derecho pleno, de igualdad, de oportunidades, como marca la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la ley 26.378.

Todos seguramente esperamos ansiosos que sean verdaderos cambios que vengán a modificar la obsoleta letra de una ley que no acompaña ni se adecua a las necesidades que hoy tienen las personas con discapacidad, sus familias y los diversos actores que están en este colectivo.

Yo vengo fundamentalmente desde la organización que represento, la Fundación Valores Especiales, que está abocada al deporte, a la contención familiar, a la preparación de profesionales de entorno. Vengo sobre todo a detenerme en este tema que está relacionado íntimamente con el artículo 30, que es el espacio para el esparcimiento.

Abogo por la inclusión de las personas con discapacidad en todos los espacios recreativos y deportivos de nuestra Nación tanto municipales, provinciales, públicos y privados. A tener en cuenta que debemos levantar la barrera para que esto incluya a las personas en los distintos espacios de los que hablo. La modificación de los espacios acorde a los deportes que se practican, para que tengan absoluta y plena accesibilidad, y que en el momento de su construcción hayan sido pensados de antes, porque tanto nuestros atletas como nosotros los profesores tenemos inconvenientes más tarde para desarrollar lo que queremos lograr.

Que esos espacios brinden la actividad física y deportiva con personas capacitadas, que resguarden fundamentalmente la seguridad del deportista. Que se permita un desarrollo de actividades tendientes al fortalecimiento de sus capacidades plenas: capacidades respiratorias, motrices, sociales y que,

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

además, vengan a formar este sujeto con reglas, que más tarde le será beneficioso en el mundo del trabajo y entonces estaremos hablando de un sujeto calificado para tal situación.

No podemos dejar librado bajo ningún punto de vista y de notar la ausencia a veces del Estado y de las obras sociales, que no están reconociendo como un derecho pleno esta actividad en las personas con discapacidad.

Ya para cerrar, necesitamos cambios radicales, cambios innovadores, cambios audaces, que se produzcan en estos nuevos tiempos; es decir, que la ley tenga un futuro. Hoy tenemos goteras. Sí, goteras como respuesta ante los tantos requerimientos que hemos escuchado hoy. Necesitamos una lluvia, más bien –diría–, una intensa tormenta, para construir una Argentina justa e inclusiva.

Muchísimas gracias por estar y por permitirme la palabra. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Carlos.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras. Estén atentos con los carteles visibles.

Mercedes Valdez, Ana Esther King, Ricardo Daniel Neme, María Teresa Ivancov, Mariana Guasuv, Romina Montoya, Mariana Agustina Romano, José Lago, Raúl Peralta y Rossana Ledesma.

Comenzamos por Mercedes Valdez. Mercedes, adelante.

**Valdez.-** Un gusto. Yo soy mamá de dos niños especiales y creo que, como mamá y como familia, muchos de los que estamos en esto sabemos lo que vivimos a diario y lo que tenemos que pasar a diario en todos los aspectos, tanto en lo educativo, como en lo social, como tratar de integrar a un adolescente en el ámbito laboral.

Toda mi vida cambió cuando tuve mi primer hijo y le diagnosticaron hidrocefalia –retraso madurativo– porque era prematuro. Ahí comenzó en mi vida una travesía, una lucha, a nivel educativo.

Como comentaba hace un momento, hoy ya tiene sus 27 años. A grandes luchas, hizo la primaria, porque estamos hablando de muchos años atrás donde no había tanta inclusión como ahora, que hay un poco más.

El secundario lo hizo en un privado. Se decía que era un secundario especial, pero resulta que después de cinco años de hacer ese secundario, nos damos con la noticia de que ese secundario no estaba avalado por el Ministerio de Educación. Cómo decirle a un niño –sí, porque es un niño– que después de cinco años de la ilusión de que va a terminar su secundaria no le servía como secundaria.

Tuvo una gran travesía porque él no entendía qué era lo que estaba pasando, y como mamá me dolía mucho decirle esto que no sé cómo llamarlo. Hemos tratado de inculcarlo dentro del ámbito laboral, y nos pedían siempre secundaria. Con lo cual, hemos intentado con el colegio hacer un sinfín de cosas para ver si se podía avalar ese certificado después de cinco años, pero no, no se puede avalar. O sea que mi hijo se levanta todos los días con la

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND



ilusión. Todos los días, con un currículum en la mano, a salir a buscar trabajo y "Ya te llamo, ya te llamo", pero no llega nunca el "Ya te llamo".

En fin, tengo dos hijos especiales. Lo que más me duele es el tema de la inclusión dentro del ámbito laboral y que los colegios que dicen estar trabajando a nivel educación especial realmente se aseguren que estén avalados por el Ministerio de Educación para que no haya más Gonzalos. ¿Me entiende? Que no llegue a quinto año y te des cuenta de que no tenés nada, que fueron cinco años y no tenés nada. Eso es con mi hijo mayor.

Hablo ahora del tema de las obras sociales. Con las obras sociales, creo que a todos nos está pasando lo mismo, tanto con el Incluir Salud como los que tenemos la posibilidad, con una tremenda lucha, de sacar una familia adelante con dos hijos especiales. Porque es muy difícil (*Sollozos*.) levantarte todos los días, tener que salir a trabajar, cumplir con un horario y no saber cómo ni con quién vas a dejar a tu niño. ¿Por qué? Porque tengo un niño de 13 años que no camina. También tiene parálisis cerebral e hidrocefalia. Él no camina. Es totalmente dependiente de otra persona.

A todo esto, todas las mañanas nos levantamos y nos empezamos a turnar para ver quién se queda y quién no. (*Sollozos*.) Tuve que abrir un recurso de amparo, pagar a un abogado, para ver si la obra social me podía ayudar con un ayudante terapéutico. Hasta el momento, por la burocracia que hay y porque no sé qué es lo que pasó, me rechazan el pedido de amparo y tengo que volver a iniciar todo el expediente de nuevo. A todo esto, también tengo que volver a iniciar el trámite con el abogado y volver a pagarle, porque la obra social no me reconoce.

A Incluir Salud –perdón que me haya extendido, con esto termino– fui, porque mi hijo estaba asistiendo ahí, a Inpea, por el tema del transporte o del ayudante terapéutico, porque tenía que elegir: o era el transporte o era el ayudante terapéutico. (*Sollozos*.) Me quedé sin nada. ¿Por qué? Porque no puedo elegir entre una u otra. Si yo elijo a un ayudante terapéutico para que mi hijo se quede en casa, para que me ayude, ¿cómo hago para transportarlo si mi hijo no puede subir a un colectivo? Bienvenido sea que mi hijo pueda subir a un colectivo. Como me dicen a mí en Incluir Salud, "El gobierno sí te otorga". Sí te da, pero te da el colectivo. ¿Cómo hago para subirlo a mi hijo discapacitado que no puede subir al colectivo? Si yo pudiera tener fuerza para subirlo, lo subo.

Entonces, yo, más que todo, quisiera que miren el tema de las obras sociales. Incluir Salud es una obra social que está, pero no te da todo lo que un niño especial necesita cuando realmente tenés problemas de salud con un niño especial, como es Mateo.

Algunas veces, con Subsidio de Salud. ¿Qué me da subsidios? Subsidios me da médicos, pero me cobra todo como un paciente cualquiera.

Colocación de válvula de mi hijo. Dos veces le han rechazado la válvula a mi hijo. Estuve empeñada no sé cuántos años con los coseguros. Tuve que ir y sacar negativa de Subsidio de Salud, ¿para qué? Para que me pudieran dar

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

una silla de rueda para mi hijo. El gobierno me lo dio. En Casa de Gobierno me dieron una silla, un cochecito, pero hoy mi hijo necesita una silla.

Hemos tratado de ver una silla eléctrica por su patología que Subsidio de Salud me ha... Parece conejito de la India, porque le han puesto psicólogos y lo han evaluado diez millones de veces. La silla que el traumatólogo me dio, Subsidio me la ha cobrado exactamente lo mismo y me ha dado una silla de baja calidad que ni siquiera duró una semana. Y yo ahora lo tengo abierto el tema de la silla de ruedas.

Resumen: a mi hijo tuve que comprarle una silla de ruedas, porque ellos ya me la habían dado y no me podían dar otra silla de ruedas. En cuanto al expediente, resulta que la semana esta voy y me dicen: "Tenés que armarlo todo de nuevo al expediente".

Entonces, yo lo que quiero es que, por favor, ustedes vean –tanto como Incluir Salud– que Incluir Salud no me puede dar las dos cosas. Resumen: mi hijo se tiene que quedar en casa. Revean eso.

Y simplemente... (*Sollozos.*) Nada. Simplemente, nada. Espero que Dios nos acompañe y que pueda llegar a esto y que pueda tener un acompañante terapéutico para mi hijo y, también, el transporte, porque ninguna de las dos obras sociales me puede dar las dos cosas juntas. O es el transporte o es el ayudante terapéutico. (*Sollozos.*) Pero yo tampoco puedo porque mi hijo se tiene que quedar en casa solo. Entonces, ¿cómo hago? Mi hijo no se puede quedarse solo. Decisión: tenemos que turnarnos y faltar al trabajo un día cada uno.

Yo les pido mil disculpas, pero quiero que miren bien el tema del sistema educativo –que es lo que les dije hace rato–, el tema de la inclusión laboral y el tema de las obras sociales, que creo que todos los que estamos acá la padecemos. Todos los que tenemos hijos especiales padecemos todos los días el tema de las obras sociales. Juegan con nosotros y, sin embargo, todos los meses sagradamente hacen el descuento que corresponde. ¿Sí?

Por último –es la última, les pido disculpas– y con esto termino. Algunas veces nos vemos obligados a renunciar a Profe o a Incluir salud para tener Subsidio de Salud. Porque algunas veces mi hijo hacer convulsiones y en ese momento necesita con urgencia un médico, y nosotros con Incluir Salud tenemos que ir a las 4 de la mañana o las 10 de la noche a hacer cola el día anterior y nosotros nunca –como todas las madres de niños especiales que están acá– sabemos cuándo nuestro niño se va a enfermar. ¿Me entiende?

Así que les pido que revean el tema de obras sociales y si hay alguna posibilidad de compatibilizar las obras sociales –Profe, Subsidio u otra obra social– para que se complementen una con la otra. No es por bienestar nuestro, sino por el bienestar del niño, porque es única manera de que una se puede sentirse un poco más segura. Les pido mil disculpas y gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rosanna Ledesma. Adelante, Rossana.

**Ledesma.-** Buenas tardes.

Agradezco la oportunidad de ser escuchados.

Soy presidenta de Apaim.

Soy mamá de una niña que convulsionó, tuve que recurrir reiteradamente a los médicos de mi provincia, Tucumán; tuve que escuchar que mi hija era una niña manipuladora, como diagnóstico; tuve que escuchar que yo era una mamá perseguida porque quería tener una niña enferma.

Les pido, como mamá, que la ley arbitre los medios para que cuando nosotros tengamos un embarazo de alto riesgo y unos niños nacidos prematuros la ley contemple el seguimiento permanente de ese niño para que el país, nuestra Argentina, nuestro Tucumán, no siga excluyéndolos.

Mi hija se enfermó a los siete años, convulsionó un 26 de enero y no podía hablar. Yo soy profesora de letras, soy docente, pero la llevé un cura, la llevé un curandero, porque yo era una mamá loca para el sistema de salud; llegué a creer hasta en los males y las hechicerías.

Mi hija convulsionó, mi hija tenía una cromosomopatía del par uno, fue diagnosticada en el hospital Garrahan porque yo –gracias a mi Dios que nunca me abandona– pude llevarla, la puse en el asiento trasero de mi auto y nos fuimos.

A los siete años mi niña convulsionaba, no se caía al piso, no se le hacían los ojos hacia atrás, ella tenía crisis de ausencia. Hete aquí que cuando yo llego al Garrahan a mi niña le ponen las dos manos así y una doctora me dijo: su hija tiene las dos falanges del dedo mayor y anular de ambas manos inmóviles, eso es propio de una patología genética, propio de la falta de migración neuronal, propio de haber nacido prematura. Ella nació una semana antes de tener seis meses de gestación. Eso que le pasó a mi hija no puede volver a suceder más.

¿Saben una cosa? Comprendo tanto a la mamá que me precedió porque nosotros, los padres, vamos a los ponchazos, buscamos respuestas y lamentablemente no las encontramos. Hoy, gracias a esto, la tenemos con nosotros, gracias a muchas personas que han pasado por una situación similar a la mía. Podemos luchar por nuestros hijos, porque nuestros hijos son sujetos de derecho.

Perdón si me extiendo.

Yo soy profesora, yo soy docente, quizá no he sido la mejor o la peor, no está en mi alabarme o no, yo le daba a mis alumnos lo mejor que podía.

Yo sentí que mi hija fue abandonada por el sistema educativo, tirada, descartada, mi hija no era nadie. Mi hija iba a un set, donde yo pagaba fortunas con mi obra social y pagué una fortuna para descubrir –como la mamá que me precedió– que no estaba avalada por el Ministerio de Educación. Por lo tanto, la que delinquía, la que no cumplía con la ley de tener a mi niña escolarizada era yo, su madre, y no el Estado que me tendría que haber brindado la información necesaria para que mi hija esté escolarizada.

Soy presidenta de Apaim, Asociación de Padres y Amigos del Insuficiente Mental. Tiene un nombre tan feo, pero se lo puso un nombre que

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

hizo pie y fuerza hace ya cuarenta y dos años aquí en Tucumán, y no le vamos a cambiar el nombre. Lo llamamos Instituto de Capacitación Sociolaboral para la Inclusión, Secundario Especial Apaim en honor a esos papás que luchaban sin herramientas. Nuestros alumnos salen con una certificación del Ministerio de Educación.

Tuve el agrado de escuchar a la licenciada Hormigo del ministerio. Agradezco a las autoridades que están allí, no al Ministerio de Educación. Agradezco a las autoridades del nivel especial, a la directora de Educación Especial y a la directora de Gestión de Privados que como mujeres y como mamás nos han entendido. No al ministro, porque el ministro no me escuchó jamás, yo era otra mamá delirante.

En Apaim nuestros alumnos salen con una certificación. Cuando nuestros alumnos han sido diagnosticados y se han identificado sus habilidades y capacidades por el gabinete, Apaim exige lo poco o mucho que la ley nos está dando en este momento y nosotros los incluimos. Gracias a Dios y al Gobierno, ahora con el contador Jaldo, pudimos tener a dos alumnos nombrados en el ministerio en planta permanente, un alumno nombrado en el Consejo Deliberante y un alumno nombrado en automotores de la policía de Tucumán. Lo digo con mucho orgullo. Como somos una asociación de padres, nos consideran privados.

Mi hija aprendió en la humildad de una casona que se caía, estatal, pública. Siento que tengo que devolver de alguna manera la oportunidad que la vida y Dios me han brindado que mi hija, con esos docentes y en esa pobreza, hoy es independiente y autónoma. Está aprendiendo a cocinar, se expresa y aprende en una escuela pública.

Quiero que los papás sepan que los set no son un lugar certificado para educar a nuestros hijos.

Nada más pido que nos den la oportunidad, a la ONG, docentes y padres para que nuestros hijos sean autónomos y tengan acceso a todo.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Ana Ester King.

Rogamos a las y los expositores respetar el tiempo pautado para poder escuchar a todas las voces que se han anotado para realizar sus exposiciones. Frente a ustedes tienen un reloj sonoro que indica cuando falta un minuto y cuando termina el tiempo.

Adelante, Ana.

**King.-** Buenas tardes a todos.

La verdad es que después de escuchar, sobre todo a los papás, uno queda en otro lugar. A veces parece que algunas de las cuestiones que uno viene a plantear ya no son tan importantes porque nos conmovemos con estas historias personales de tanta lucha.

Yo represento a la Facultad de Filosofía y Letras de la cual me he jubilado el año pasado, he estado 24 años al frente de la Cátedra de Educación

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

Especial en la que ahora me reemplaza la licenciada Hormigo que quedó en mi lugar.

Vengo a contarles que estamos organizando una comisión de accesibilidad en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNT; accesibilidad para las personas o alumnos con discapacidad y el seguimiento de la trayectoria educativa de los alumnos en riesgo educativo porque las personas con discapacidad que tratamos acá en este momento, en esta ley, es uno de los tantos colectivos que tienen dificultades cuando intentan cursar una carrera universitaria.

A mí me corresponde la apoyatura en el trabajo, por eso me han contratado para trabajar un tiempo como asesora externa y ayudar a organizar para que quede institucionalizado. A lo largo de estos años, desde la cátedra de educación especial, hemos hecho muchísimas acciones de apoyo a las trayectorias educativas de los alumnos con discapacidad, pero eran acciones que hacíamos, que esto no estaban institucionalizadas; es lo que se intenta ahora. Hay provincias que lo tienen y que están funcionando muy bien, Tucumán todavía no. Hubo algún observatorio de la discapacidad en alguna facultad, pero luego no siguió su tarea.

Sé que el nivel universitario no es un nivel obligatorio, pero eso no quiere decir que no haya alumnos que hayan pasado por el proceso integrador o incluso en las escuelas secundarias y estén hoy en las aulas universitarias; el número es significativo, ya hay bastantes alumnos con discapacidad intentando tener sus títulos profesionales.

Nosotros tenemos que pensar que el ingreso es irrestricto. No hay problema para ingresar, pero el tránsito y la permanencia tienen algunas dificultades. Yo he dirigido un proyecto de alumnos con discapacidad en la universidad, con estrategias para los profesores; durante ocho años hemos trabajado con este proyecto y hemos visto que después del segundo año van desapareciendo, ya no están. Son muy pocos los que culminan con lo que a nosotros nos interesa, que es que terminen con un título universitario, con una profesión. Para eso estamos.

Eso se llama: accesibilidad académica que incluye la física, por supuesto, la comunicacional también y todos los otros tipos de accesibilidad. Esto implica un trabajo de concientización, implica trabajar con prejuicios, implica trabajar con ideas previas, con profesores que aunque no lo digan, en el fondo creen que una persona con discapacidad no puede ser profesional. Entonces, es la profecía autocumplida: "Yo te lo dije, no iba a poder". Como no iba a poder, a veces no puede.

Sin embargo, tenemos egresados. Se ha recibido en artes, una alumna cuadripléjica en diseño con una inteligencia extraordinaria y con una capacidad de diseño. Además tiene noción de espacio, de tercera dimensión que no nos explicamos cómo lo tiene, pero lo tiene y se acaba de recibir. Me parece que en algún momento va a hablar Mariana, Mariana es una alumna licenciada en

letras que acaba de terminar su tesis. Sabemos que el profesorado es difícil para un no vidente, pero la licenciatura es factible.

Entonces, esta comisión que estamos organizando es para organizar las trayectorias, apoyar vocacionalmente, reorientarlo cuando nos parece que los podemos ayudar hacia otros caminos, pero lo importante es que terminen con un título profesional.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias, Ana.

Llamamos a Ricardo Daniel Neme. No se encuentra presente.

María Teresa Ivancov. No se encuentra presente.

Mariana Guasuf. No se encuentra presente.

Romina Montoya. No se encuentra presente.

Mariana Agustina Romano. Adelante, Mariana.

**Romano.-** Buenas tardes.

Como comentó la profesora Ana, yo soy una persona con discapacidad visual. Me llamo Mariana, estoy a punto de egresar de la carrera de letras, de Filosofía y Letras de la UNT, la trayectoria sí fue complicada. Ahora estoy tratando de insertarme laboralmente con la licenciatura, creo que hay que trabajar en esto.

También estoy tratando de llevar adelante mi proyecto de autonomía personal que creo que todos, en algún momento lo pensamos, tener nuestra vivienda propia, formar una familia, ver cómo se trabaja en el caso mío para formar una familia, sé que tendría que ser un embarazo planificado y a veces el sistema de salud obstaculiza mucho eso. Se tiene que trabajar en conjunto.

Creo que ya muchas de esas cosas ya han ido saliendo, los otros participantes ya han ido diciendo. El tema de que salud, educación o trabajo, todo debería trabajarse en conjunto porque somos personas y todos esos ejes nos atraviesan. Por ejemplo, si yo quisiera formar una familia tendría que trabajar con médicos, ginecólogo, ecografista, neurólogo. Todo debería trabajarse en conjunto, el tema de la vivienda accesible, todo lo que implica autonomía, la cuestión laboral. Son todos ejes que creo que se los tiene que transversalizar.

En realidad, yo no tengo mucha propuesta, pero sí tengo planteos o cosas que ya en este momento de mi vida tengo que pensarlas muy bien.

Eso les quería compartir a todos y a todas, porque creo que son cosas que a las personas con y sin discapacidad nos pasan; quizá son cosas muy privadas, pero también me pareció que eran importantes.

Gracias por la oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Mariana.

Llamamos a José Lago. No se encuentra.

Llamamos a Raúl Peralta. Adelante, Raúl.

**Peralta.-** Buenas tardes.

El Señor dijo: "Los últimos serán los primeros".

Quiero hablarles un poco de mi vida. Yo soy Sumo Sacerdote de la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días, soy asesor de las 62 organizaciones a nivel nacional del NEA y NOA, soy presidente del Partido Desempleados Unidos, soy presidente de la Asociación de Desempleados Unidos de la provincia de Tucumán y soy Presidente del Sindicato de Feriantes y Afines de la República Argentina.

Tengo una hija discapacitada, tengo una hija que es maestra especial y que pronto se recibirá de abogada. Tengo tres hijas que son muy hermosas, que Dios me ha dado. Estoy luchando por mi hija del medio que tiene 34 años que tiene una discapacidad terminal, no le funcionan los riñones, le hacen diálisis tres veces por semana, tiene cuarenta y siete operaciones, no tiene riñones. Mi hija está luchando y vive gracias a una máquina.

El gran amor que me lleva a estar acá es porque Dios ha querido que esté acá. Yo amo al Señor, por sobre todas las cosas. Yo puedo ser político, puedo ser todas esas cosas que ustedes quieran, pero amo a los discapacitados y amo a todos los hermanos.

El Señor dijo: Todas las almas me pertenecen, porque yo las he creado.

El Señor dijo: Todo aquel que me niega ante los hombres, yo lo negaré ante mi Padre.

Les voy a decir que muchos reinos, muchos gobiernos pasaron y seguimos en la problemática de la salud. Yo voy a hablar un poco de la salud, un poco de educación, un poco de trabajo y voy a hablar un poco de la igualdad de oportunidades para todos. Voy a hablar en especial de mi Padre celestial que está en los cielos, ese es mi galardón más grande.

La verdad es que yo no lo había compuesto para este momento pero se los voy a decir: Bienaventurados los hermanos humildes. Bienaventurados los hermanos humildes por estar en esta humilde reunión. Les traigo un mensaje de mi amado Señor, el salvador. Hermano: el señor ha escuchado su clamor, es por eso que me envió a darles un mensaje de esperanza y de amor. A decirles que cuenten con su amor y bendición. El mensaje que él me dijo es que los ama y que pronto vendrá con su gloria y esplendor, que cumplan en este tiempo y que conozcan su amor y les pide que caminen juntos preparando su venida y pondrá orden en este infierno que han creado los políticos. Que han creado los políticos.

En el gran Tucumán, Tafí viejo es el segundo aglomerado del país con mayor nivel de desocupación, la grave situación para miles contrasta con la falta de medidas por parte del Gobierno. En el primer trimestre creció en Tucumán y alcanzó el 14,4 por ciento, según informó el Indec, es información del 2022. La tasa de desocupación bajó del 14 al 8,20 por ciento durante cuarto trimestre, es información del Indec. Potencial trabajo 12.600.000 personas. El 43,6 por ciento de la población elevada en el EPH. Y el desempleo llega a 0,9 millones. He mencionado el 7 por ciento, 23 de marzo del 2022.

Yo creo que todos los discapacitados tienen derecho a estar, sin rendir ninguna cosa. Yo creo que todas las personas que sufren discapacidad, sea la

IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

que sea, tienen derecho a un 10 por ciento en el cupo laboral. Creo que al padre de familia que tiene un hijo discapacitado tienen que darle todos los medios necesarios para que esa familia pueda vivir. Hoy en día, todos somos desempleados, todos somos desempleados.

Yo me pongo en el lugar de todos ustedes. ¿Saben por qué? porque yo lo vivo en carne propia. Hoy no ganamos lo suficiente como para mantener a un hijo discapacitado, los remedios son caros y las obras sociales no se hacen cargo. Entonces, tenemos que decirle al Gobierno que la salud está mal.

Creo que un discapacitado tiene derecho a un trabajo, tiene derecho a la igualdad, tiene derecho a la oportunidad para todos y creo que tiene que estar ocupando los cargos en la Legislatura, en los consejos deliberantes, la intendencia, las diputaciones nacionales, la senaduría, porque veo senadores que están durmiendo en las sesiones de la Cámara, están durmiendo cuando nosotros les pagamos todo el sueldo.

Yo les voy a decir una cosa: el Señor dijo: Ay de aquellos que sean piedra de tropiezo de uno de mis hermanos, porque perderá su recompensa.

Yo les voy a decir una cosa, yo tengo a mi hija que es discapacitada y he tenido que meter un recurso de amparo al interventor de salud porque hoy mi hija la cuida...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Peralta.-** Ya termino.

...porque hoy a mi hija la cuida mi hijo de 13 años.

Entonces, no he venido a alabar a ningún diputado, a ningún senador, a ningún legislador, a ningún concejal ni a ningún gobernante de acá de la tierra, el gobernante mío está en el cielo y creo que de todos ustedes.

Estas palabras que hoy les digo, yo les digo a ustedes, porque pronto se viene una catástrofe mundial. El presidente ha viajado al extranjero, no crean que ha viajado a hacer cosas lindas. Se van a acordar de mí, el día 22 se van a acordar de mí.

Déjeme que hable, les pido un poquito.

**Ordóñez.-** Ya pasaron cinco minutos, el doble de tiempo.

**Peralta.-** Déjeme que hable.

**Ordóñez.-** Señor: muchas gracias.

Por favor, lleva diez minutos en su exposición y son cinco minutos por ponente, todos tuvieron el mismo tiempo.

Le agradecemos.

Lo que quiera aportar, igual que el resto de los concurrentes, puede hacerlo mediante un formulario web que se encuentra disponible en la Agencia Nacional de Discapacidad. (*Aplausos.*)

Muchas gracias.

¿Hay alguna persona inscripta como expositor o expositora que no haya escuchado el llamado cuando lo hemos nombrado, que se encuentre acá en la sala?



Cumplido el tiempo, entonces, vamos a pasar a un cuarto intermedio de la audiencia pública hasta el día de mañana.

Los esperamos en este mismo lugar, a las 9 de la mañana.

Muchísimas gracias a todas y a todos. (*Aplausos.*)

*–Son las 17:06.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71199278-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región NOA día 1

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 72 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 12:47:26 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 12:47:27 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región NOA**

**12 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de San Miguel de Tucumán, en el Hotel Sheraton de Tucumán, a las 10:07 del jueves 12 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Buen día a todas, todos y todes.

Bienvenidos a la segunda jornada de la audiencia pública de la Región NOA, del gran Norte Argentino. Auguramos una jornada enriquecedora como la del día de ayer, donde hemos recibimos muchísimos aportes, variados aportes. Hay bastantes inscriptos, público oyente. Les damos la bienvenida y el agradecimiento por estar acá.

Como dijimos en el día de ayer, les rogamos tener visibles los carteles para facilitar el trabajo de los compañeros y las compañeras de organización. A medida que los vayamos llamando en grupos de diez personas, se tienen que ubicar sobre las sillas que están a la izquierda de la mesa de cabecera, al frente de ustedes, para aguardar el llamado a participar.

En las exposiciones que realicen, les rogamos que lo hagan de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación. Obviamente, hay que guardar el respeto respecto de las expresiones para toda la audiencia y estar atentos al llamado.

Paso, entonces, a leer el primer grupo de oradores y oradoras: María Magdalena Moya, Leila Verónica Alé, Susana Maribel Barraza, Inés Alicia Ibarra, Miguel Ángel Huaman, María Elizabeth Lizarraga, Nancy Figueroa, Paula Andrea Navarro, Ana Cecilia Curia y Hortensia Juárez.

Vayan tomando asiento hacia la izquierda de la cabecera, en las sillas. Recuerden que afuera tenemos una mesa de recepción para evacuar cualquier duda o consulta referida a la audiencia. También, hay un punto accesible para cualquier requerimiento sobre estrategias de accesibilidad que necesiten y un espacio distendido para quien lo requiera.

Llamamos, entonces, a María Magdalena Moya. Adelante, María.

**Moya.-** Muchas gracias.

Ahora, yo represento a lo que es el programa Promover del Inadi y coordino, conjuntamente con los abogados del Inadi, el acompañamiento en el desempleo y la capacitación para las personas con discapacidad en su inserción laboral. Vengo a hablar en representación del Inadi.

(Lee:) “Buen día a todos. Gracias por permitirnos aportar desde nuestro espacio. Desde la Delegación del Inadi Tucumán, celebramos la iniciativa de debatir una nueva ley de discapacidad con perspectiva de derechos humanos y acorde a las necesidades actuales de nuestra sociedad y, sobre todo, dando voz a los destinatarios de la norma.

Por eso, festejamos que hoy redita la ocasión, como sucedió con la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, para que las personas con discapacidad expresen su opinión sobre la necesidad concreta y direccionen las políticas públicas para los colectivos de una manera eficiente.

Si bien concebimos que la ley por sí sola no es suficiente para cambiar la realidad circundante, la verdad es que la oportunidad nos permite interpelarnos respecto de dónde estamos tras la vigencia de la ley que data de 1981; es decir, tiene cuarenta años de vigencia. Lamentablemente, el balance no es más óptimo y muchas de las circunstancias que pretendían abordarse desde otro enfoque, al sancionarse la ley 22.431, preside hasta la actualidad.

A pesar de todas las normas existentes –leyes nacionales, provinciales y las convenciones–, la experiencia y la discriminación que limitan e invisibilizan su participación plena y efectiva privándonos al resto de la sociedad el aporte que tiene para brindar como una persona con discapacidad, como en su conjunto.

Destaco esta nueva ley. Debe ser un instrumento que garantice la participación plena en igualdad, la autonomía e independencia de las personas con discapacidad y, sobre todo, una mirada inclusiva que valore la diversidad funcional como parte de la diversidad humana.

Asimismo, la delegación desde hace un año ejecuta el programa Promover, buscando efectivamente que la persona con discapacidad acceda a lograr la empleabilidad real.

Vemos en nuestro organismo en relación a las denuncias “recepcionadas” que la mayor falencia se da en torno a la accesibilidad, en torno al empleo, a la educación, para mencionar algunas de las tantas denuncias recurrentes. Situaciones que constituyen actos discriminatorios y que importan una distinción, exclusión o restricción de los derechos basados en la discapacidad. Consecuencia, ya sea de la discapacidad presente o pasada, tiene como efecto impedir o anular el reconocimiento, el goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad.

En razón de tiempo, solo hay ideas generales sobre los ejes de actividad, accesibilidad y trabajo. Con respecto a la accesibilidad, es necesario un abordaje universal. Un concepto clave para la inclusión de las personas con discapacidad. Y reconocer que hay una diversidad con respecto a la accesibilidad física, arquitectónica, al transporte, a la comunicación.

Y, finalmente, con respecto al eje de trabajo, es necesario que se cumplan las convocatorias para cubrir los puestos de trabajo. Es preciso trabajar para el cumplimiento de estas normas. Es preciso, también, que haya una sincronización y organización por parte del sector público y la empleabilidad de las personas con discapacidad. Hoy es un gran desafío, sobre todo, porque ahora hay mucha expectativa de los jóvenes, que tienen un proyecto de vida.

Desde el modelo social, destacamos además que el ámbito laboral debe adecuarse a las necesidades de todas las personas”. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Leila Verónica Alé. No se encuentra.

Llamamos a Susana Maribel Barraza. No se encuentra.

Inés Alicia Ibarra, tampoco.

Miguel Ángel Huaman.

Llamamos a María Elizabeth Lizarraga. No se encuentra.

Nancy Figueroa.

Paula Andrea Navarro. Adelante, Paula.

**Navarro.-** Muchísimas gracias.

Buenos días. Soy Paula Navarro. Soy de la provincia de Salta. Soy de la Fundación Salvador. Soy una persona con difluencia. Me cuesta muchísimo este día, pero no podía faltar.

Más allá de ser la directora de una fundación, también tengo a mi hermano con parálisis cerebral. Así que yo a la discapacidad la viví desde que tengo uso de memoria.

Hicimos esta fundación, Fundación Salvador, en honor a mi hijito que nació con síndrome de Down en 2012 y en 2014 murió por una leucemia mieloide aguda.

Como mamá y como persona, cuando nació Salvador recibí muchísima ayuda. Mucha contención de profesionales, de familiares. Fue algo para mí, en particular, no de tocar puertas; al contrario, todas las puertas se me abrían con Salvador. Cuando muere Salvador, quedé con eso dentro mío y dije yo en qué manera podía volcarlo a la comunidad y pensé en una fundación: Fundación Salvador.

Nos dedicamos a ayudar y a contener a los padres. Yo siempre digo “Es un largo camino la discapacidad”. Y tratamos de contenerlos, ayudarlos y ver a qué profesionales pueden ir ellos a consultar, dependiendo de la discapacidad que tenga su niño.

Apuntamos, esencialmente, a TEA. Nosotros somos una fundación en Salta que nos dedicamos mucho al interior, llegamos hasta Los Toldos. Ya había comentado algo. Lo que sí notamos nosotros es que no hay médicos en esa parte. No hay contención para los padres. No saben qué es lo que tiene su niño, y nos damos con que tienen 13-15 años y están sin diagnóstico.

A eso apuntamos nosotros, a que se refuerce el tema de los médicos y terapia en todo lo que es el interior. No hay que irse muy lejos. Los Toldos, no sé si conocen ustedes, pero es una parte de Salta que se tiene que salir por Bolivia y volver a entrar otra vez en territorio argentino. Es muy difícil para los padres salir de ahí.

Entonces, a eso apuntamos nosotros, a que haya médicos que vayan y den esa contención a las familias. No puede ser. Me tocó a mí una señora de Los Toldos, que desde 2018 está tratando de hacer el CUD. ¿Qué es lo que pasa? Se les vencen los estudios y tienen que volver a hacer todo ese largo camino de pedir los estudios. No tienen obra social. Entonces, tienen que volver a pedir, y todo lo que pasó con la pandemia... Desde 2018, ¡estamos en 2022! ¿Cómo puede ser que tantos años le cueste hacer un certificado de discapacidad?

Eso, más que nada. Muchísimas gracias por la atención y a disposición.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias.

Llamamos a Ana Cecilia Curia. No se encuentra.

Llamamos a Hortencia Juárez. No se encuentra.

Vamos a proceder a llamar al siguiente grupo de oradoras y oradores. Les rogamos estar atentos.

Alejandro Argañaraz, Paola del Valle Pérez, Rosana Mabel Chabán, Marta Silvia Aguirre, Rosa Elizabeth Attiel, Rolando Cermignani, Ramona Lucrecia Carmona, Karen Iveth Juárez, Gabriela Apfelbaum.

Llamamos, entonces, a Alejandro Argañaraz. No se encuentra.

Paola del Valle Pérez. No se encuentra.

Rosana Mabel Chabán.

Marta Silvia Aguirre. No se encuentra.

Rosa Elizabeth Attiel.

Rolando Cermignani.

Ramona Lucrecia Carmona.

Karen Iveth Juárez.

Gabriela Apfelbaum. Adelante.

**Apfelbaum.-** Buenos días. Apfelbaul es mi apellido. Con Gabriela es suficiente. (*Risas.*)

Me presento: soy la doctora Gabriela Apfelbaum. Soy médica especialista en medicina física y rehabilitación, y en gestión de sistemas de servicios para la discapacidad. Trabajo desde en el área de discapacidad desde que... creo que desde que nací, porque mi madre es una de las primeras kinesiólogas de Tucumán y yo estaba en el Bebesit ahí, al lado de ella, desde hace muchos años.

Voy a plantear dos cosas puntuales. Lo primero que quiero decir es que festejo este evento y que creo que tenemos que cuidar mucho lo que tenemos, adaptarlo a los nuevos paradigmas, pero ganar en derechos y no descuidar ni uno de ellos. Porque es una ley bastante contemplativa que requiere, por supuesto, que se ponga en práctica, pero no perdamos nada de lo que ya tenemos.

Voy a plantear dos cosas muy puntuales, que veo que deben ser abordadas. Uno, el acceso de todas las personas con discapacidad al sistema único sin importar si pertenecen o no, si son afiliadas o no a una obra social nacional. ¿Qué pasa hoy? Aquellos beneficiarios de las obras sociales nacionales tienen un camino directo de acceso a la ley, las que pertenecen a la 23.660 y que tienen su sistema de recupero. Aquellos seguros de salud que no están dentro de este grupo de obras sociales –llamemos las obras sociales provinciales, universitarias o de las fuerzas militares o armadas– deben transcurrir un largo camino para tener los mismos derechos y entrar a las mismas prestaciones. A veces requieren una negativa, una demanda, un amparo y todas las personas con discapacidad en este suelo deben tener exactamente las mismas facilidades de acceso a todas las prestaciones. Esto lo veo a diario y me parece que es injusto e inequitativo.

Entonces, si aquellas obras sociales o seguros de salud no pertenecen a este grupo de obras sociales nacionales, no hacen su aporte al Fondo Solidario de Redistribución, es un problema del seguro y no de la persona con discapacidad. Entonces, la ley debe ser rígida para que todos tengan exactamente el mismo acceso a las prestaciones.

Y lo otro que voy a proponer es algo muy disruptivo. Tiene que ver con el derecho al ejercicio al voto de las personas con discapacidad. Si bien se ha facilitado, mediante el voto asistido y la accesibilidad de los ámbitos de las elecciones, a que puedan votar personas con algunas limitaciones motoras o sensoriales, hay un pequeño colectivo de personas incapaces determinadas por un juez, que tienen un curador, que no acceden al voto. Me pregunto lo siguiente: si un curador puede decidir qué come, dónde vive, quién lo cuida y eventualmente dónde va a ser enterrado, ¿por qué no puede determinar cuál es la propuesta política o el candidato que va a proteger sus derechos?

Entonces, esta propuesta que es disruptiva –no he leído que haya algo comparado en otros lugares–, es que el curador pueda votar por la persona que está protegiendo o resguardando sus derechos. Esas son mis dos propuestas.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al siguiente grupo de oradoras y oradores: Julián Marcelo Rubino, Josefina Santamaría, Ana Violeta García Ceridono, José Morello, Elsa Beatriz de Fátima Hasan Jalil, Judith Solorzano. Juana Sara Jurao.

Reitero, entonces, vamos a llamar a Julián Marcelo a Rubino. ¿No se encuentra? Bien.

Llamamos a Josefina Santamaría. No se encuentra.

Ana Violeta García Ceridono. Tampoco se encuentra.

José Morello. No se encuentra.

Elsa Beatriz de Fátima Hasan Jalil. Adelante.

**Hasan Jalil.-** Buenos días.

Muchas gracias, Andis, por esta gran oportunidad. Mi nombre es Elsa Hasan. Vivo en Choromoro, departamento Trancas, provincia de Tucumán, República Argentina.

Integro en Consejo Federal de Personas Mayores y estamos trabajando en forma internacional con dieciséis países. Soy diplomada en Políticas Públicas y Desarrollo Territorial.

(*Lee:*) “Con respecto a la nueva ley de discapacidad, desde mi trabajo territorial en el interior de Tucumán, quiero aportar lo siguiente: que la nueva ley contemple que todas las personas con discapacidad tengan el conocimiento de sus derechos y el acceso rápido a ellos.

En Tucumán, tenemos muchos lugares de alta montaña donde no contamos con el servicio de internet, no llega la señal para celulares, no hay electricidad, gas, ni hay un servicio permanente de transporte público de pasajeros, sin servicio de rehabilitación, a veces ni médicos. En estos lugares, la calidad de vida de los discapacitados se ve afectada, porque no cuentan con los derechos de salud, educación, recreación.

Como hemos escuchado ayer, si en los grandes centros urbanos que pueden acceder rápidamente a las prestaciones las personas con discapacidad tienen problemas, imagínense lo que les pasa a los que viven en el interior del interior.



Aquí estamos convocadas las provincias del noroeste argentino: Salta, Jujuy y Tucumán, que tienen en común las mismas características geográficas.

Necesitamos una ley que no solo represente a los grandes sectores urbanos de gran poder de la Argentina, sino federal que contemple todas las situaciones. Tenemos que pensar en las personas con discapacidad que viven en nuestro cerro, muchas de las cuales pertenecen a comunidades indígenas, que están sin gozar de sus derechos.

Yo, como persona mayor, también tengo discapacidades. Por ello, pido una ciudad amigable con las personas discapacitadas en el tema de veredas, de disposición de árboles, de la forma en que talan los árboles en las veredas.

Propongo un trabajo en red, formando una mesa chica con la Secretaría de la Mujer, la Dirección de Discapacidad, la Dirección de Personas Mayores y el Consejo de Personas Mayores.

Un gran tema es el transporte, donde no se cumplen los mínimos derechos de las personas mayores y las personas con discapacidad. Una gran complicación que tenemos es la gran altura de los escalones de los colectivos. Es importante que los colectivos rurales tengan un espacio para poner el equipaje, porque, si no, hay que tenerlos en nuestros asientos y no viajamos de forma cómoda. Otro inconveniente ocurre a la hora de reservar los pasajes para las personas con discapacidad. Nunca se consigue boleto.

Construir viviendas colectivas para personas solas con discapacidad. Los baños en algunos bares acá, en Tucumán, están en la planta alta. Muchas personas están imposibilitadas de acceder a ellos. Es difícil el acceso a muchos organismos públicos que no cumplen con la ley de accesibilidad. No hay rampas de acceso, solo escalera.

También, sería bueno un albergue para personas con discapacidad en situación de calle. Un centro de día para personas con discapacidad en vulnerabilidad, donde se les pueda servir un almuerzo, una merienda y se transforme en un lugar de recreación, que las personas con discapacidad que se dediquen a cantar o alguna otra actividad tengan un espacio en las calles peatonales de la ciudad.

Con respecto a la salud, una persona no debe esperar tres meses una silla de ruedas o una prótesis. La obra social PAMI no aprueba una internación domiciliaria para casos crónicos. La creación de un banco de prótesis. La creación de área de discapacidad en distintas comunas y municipios de las provincias.

Este es mi aporte desde mi trabajo territorial con personas mayores y con discapacidad”.

Les quiero agradecer por este espacio y a mi amiga Cristina Roldán, que me enseñó nuestro andar por todo el interior... El maltrato que sufren las personas con discapacidad. Gracias al gobierno por realizar en Tucumán esta audiencia pública. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Judith Solorzano. No se encuentra.

Juana Sara Jurao. Adelante.

**Solorzano.-** Lo que yo tratar es de... Lo que quiero preguntar es qué es lo que se considera discapacidad. A veces cuando uno tiene, desde chico, una dificultad para hablar. Bueno, yo estoy tratando de superarla. Ahora, ya la tengo superada, casi, más o menos, pero ahora tengo a mi hijo que la tiene. Es una limitación en todo sentido: para estudiar, para trabajar. Por eso es que... no sé hasta dónde se puede... Yo ahora estoy bien, gracias a Dios. Puedo hacer que me entiendan, pero yo he vivido muchas situaciones difíciles de chica y de grande también, ahora, a veces. Ahora, estoy bien. Ya es tarde esto, porque yo estoy bien, pero es por mi hijo que estoy aquí.

Mi hijo tiene 24 años y, solamente, pudo trabajar en alguna obra o algo así. Nada más que eso.

Es como tratar... las maestras que estén capacitados para ellos, porque me pasaba a mí. Hay que evitar los casos así, porque no... Como que no les importa de alguna manera. Cuando uno tiene una situación así, de no poder hablar o de pasar así, como estoy ahora, yo nunca he podido cuando era chica ni cuando estaba estudiando, porque no podía hablar, me bloqueaba y no me salía palabra.

Entonces, uno tiene que escuchar que la maestra diga que uno no ha estudiado y que los chicos se burlen, cuando no era así. Ahora, ya no esos por mí que estoy hablando, es por otros casos que pasan y pasan en la escuela y nadie sabe. Bueno, eso. Son situaciones que uno ha vivido, por eso, estoy hablando desde mí... no sé... qué más decir. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Juana.

Llamamos al siguiente grupo de oradoras y oradores: Sebastián Castellano, José Luis Morello, Alfredo Enrique Ferré, Irma Juana Tapia, Lucía Fátima Acuña, Juan Santiago Salinas, Melani Janeth Juárez y Judith Becker.

Llamamos, entonces, a Sebastián Castellano. Ya se encuentra Sebastián. (*Aplausos.*)

**Castellano.-** Buenos días. Gracias por estar acá. Gracias a las autoridades por darnos este espacio.

Soy técnico universitario en Periodismo y licenciado en Comunicación Social. Me parece muy pertinente compartirles la situación de la falta del traslado para las personas con discapacidad, en general, y, particularmente, para las personas que tenemos discapacidad motora.

En Tucumán, como en muchos lugares de la Argentina, el transporte público no cumple con las leyes nacionales y provinciales que establecen la accesibilidad del transporte. O sea, la mayoría de los colectivos no tienen rampas.

Por otro lado, las obras sociales solamente dan traslado para salud y educación, sometiendo a las personas con discapacidad a quedar institucionalizadas. Estamos en una cuarentena eterna. Si no tenés el dinero para comprar un auto particular acorde a tus necesidades y que tus padres te puedan trasladar, quedás encerrado. Pero aun teniendo estos recursos, tampoco, si tenés

una discapacidad, contás con la autonomía de poder elegir con quién, cuándo y a dónde ir.

La nueva ley de discapacidad. Primero, se debe garantizar que el transporte público sea inclusivo, pero hay situaciones en donde no es posible tomar el colectivo por cuestiones de clima, de inseguridad. Y ahí sí necesitamos que la nueva ley de discapacidad, que va a tener un enfoque desde el modelo social, exija a las obras sociales de manera clara y específica la cobertura de traslado para cuestiones de trabajo y socialización. O sea, lo que estamos exigiendo es el transporte por el mismo derecho al transporte. ¡Basta de pedirnos certificado médico para todo!

Las obras sociales... (*Aplausos.*) Las obras sociales deben reconocer esta cobertura por kilómetro sin importar el para qué necesitamos. Tenemos derecho a salir todos los días en diferentes horarios, lugares y situaciones. No tiene sentido que para estudiar, por ejemplo, en la facultad, contemos con este traslado, pero una vez que estás laburando, se desliguen de las personas con discapacidad.

Tampoco, tampoco queremos un sistema de lastrado programado, donde tenés que avisar quince días antes a qué hora salís de tu casa, a qué hora volvés a tu casa y de dónde volvés. Necesitamos tener la misma flexibilidad que las personas con discapacidad para poder salir. O sea, llamando al servicio de transporte en el momento deseado. "O sea, ahora quiero ir a tal lugar y cuando me quiera ir, te voy a llamar".

También, tenemos derecho a salir de noche. Basta de sistemas de traslado que solo circulan con la luz del sol. Esto es urgente para que las personas con discapacidad podamos tener una vida independiente, más allá de nuestra familia.

Muchos de ustedes pueden pensar que lo que estoy exponiendo es pretencioso. Por eso, para terminar quiero recordar que el *apartheid* era legal, que la esclavitud era legal, el colonialismo era legal. La legalidad es una cuestión de poder, no de justicia. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Sebastián.

Llamamos José Luis Morello. No se encuentra.

Llamamos a Alfredo Enrique Ferré. No se encuentra.

Irma Juana Tapia.

Llamamos a Lucía Fátima Acuña. Adelante, Lucía.

**Acuña.-** Hola, buenos días.

Me presento. Me llamo Lucía Fátima. Trabajo en el Municipio de Las Talitas. Soy colaboradora de la Intendencia. La verdad es que no tengo nada preparado, nada armado. Fui captando a los oradores y tomando los ejemplos de los que fueron pasando por acá.

Yo también tengo un hermano con discapacidad y me parece que sería muy bueno que los municipios implementen que haya grupos de profesionales especializados como neurólogos y psicólogos para descomprimir un poco lo que es la Junta de Discapacidad porque los que conocemos esto sabemos que es muy difícil a veces acceder a un turno, que tardan muchísimo (*aplausos*), que de los neurólogos particulares son muy caras las consultas. Estaría muy bueno que los

municipios tengan también su grupo de profesionales para poder descomprimir esto y que no sea tan estricto al momento de acceder a una pensión de discapacidad.

Y también de los docentes. Cuando la escuché a la mamá hablar sobre el tema de los problemas que, a veces, tienen en el momento de expresarse, que no solamente los docentes que son preparados para acompañamiento con chicos con discapacidad, si no sería bueno que todos los docentes se preparen para que evitemos el *bullying* (*aplausos*). Muchos chicos que tienen discapacidad y van a escuelas comunes sufren *bullying* y a veces los docentes no lo ven o a veces no están preparados para afrontar eso. Sería muy bueno también que haya una capacitación para docentes en general, no solamente los docentes de acompañamiento.

Bueno. Eso, nada más. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Lucía.

Llamamos a Santiago Juan Salinas. No se encuentra.

Melani Janeth Juárez. No se encuentra.

Judith Becker. Tampoco se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Estén atentos al llamado, con los carteles visibles. Llamamos a Débora Ruth Torres Orieta, Julieta Elizabeth Navarro Torre, Marcelo Ariel González, Adriana Iñigo, Marta Adriana Vega, Olinda Eugenia Moreno, Laura María Kairuz, Blanca Elena Paniagua y Nicolás Spuches.

Llamamos, entonces, a Débora Ruth Juárez Orieta. No se encuentra.

Llamamos a Julieta Elizabeth Navarro Torre. No se encuentra.

Marcelo Ariel González. No se encuentra.

Adriana Iñigo.

Marta Adriana Vega. Marta, adelante.

**Vega.-** Buenos días. Gracias por este espacio.

Pertenezco a la Fundación Escuchar. Somos un grupo de mamás y papás de niños, jóvenes, adolescentes y adultos sordos e hipoacúsicos.

Nos gustaría que en esta nueva ley se contemple la entrega de audífonos que solicite el médico tratante y no tener que buscar tres presupuestos para que Incluir Salud nos dé el más barato, pues la vida útil de esos audífonos es de un año. Nuestros hijos tienen que esperar después dos o tres años para que vuelvan a entregar un audífono de la misma calidad.

Con respecto al implante coclear, necesitamos que los otorrinos de los hospitales nos hagan las recetas de los insumos, porque no nos las quieren hacer. Nos mandan a los médicos que los operaron. La mayoría de los chicos, adolescentes fueron operados en la provincia de Buenos Aires y el trámite de los insumos se demora y nuestros hijos están sin el implante.

También me gustaría explayar mi inquietud con respecto a la funcionalidad de la Junta Médica de Discapacidad. Para la renovación del certificado de discapacidad te piden todos los papeles médicos nuevamente, cuando a mi parecer –y al parecer de todas las mamás– deberían tener todo archivado en un legajo. Creo que no es

lógico que una persona con discapacidad en dos o tres años que nos dan el certificado, deje de serlo. Eso aplica para los no videntes, para los sordos e hipoacúsicos, etcétera. También quitaron el acompañante del certificado para las personas sordas e hipoacúsicas porque determinaron –a mi parecer, un pésimo análisis– que ellos no lo necesitan. Supongo que ellos ven la inclusión que no hay y hace falta, ya que estos jóvenes viajan doscientos kilómetros a Capital para concluir sus estudios primarios y secundarios.

También, pido al Estado que al personal de la administración pública y a los hospitales se los capacite y obligue a aprender Lengua de Señas, ya que eso va a generar la inclusión social y va a mejorar de manera integral las condiciones de vida de las personas sordas (*aplausos*), para ofrecerles las mismas oportunidades educativas, laborales, económicas y sociales de las que disfruta el resto de la sociedad y que nuestros hijos también necesitan.

Muchas gracias. Que Dios los bendiga y que a esta nueva ley se la respete. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Olinda Eugenia Moreno. Adelante, Olinda.

**Moreno.-** Buenos días.

Muchas gracias por darnos esta oportunidad de poder solicitar y expresar cuáles son las necesidades acordes a cada uno de nosotros que tenemos una cantidad de actividades diferentes dentro del área de la discapacidad.

Yo soy Eugenia Moreno, fundadora de un Centro de Aprestamiento Laboral para Jóvenes y Adultos con Discapacidad.

El último Anuario Estadístico de Registro de Personas con Discapacidad indicó que, en Argentina, más del 87 por ciento de las personas mayores de catorce años con certificado de discapacidad no tienen empleo. Dentro de este grupo de argentinos hay más de tres mil personas que buscan trabajo y no consiguen. En el año 2021, solo tres de cada diez empresas incluyeron personas con algún tipo de discapacidad en sus áreas de trabajo.

Además de la falta de empleo, las personas con discapacidad también sufren situaciones de precariedad laboral. El 30 por ciento no registran aportes. El 18,7 por ciento declaran realizados sus propios aportes. Hoy, en la Argentina, un 34 por ciento de las personas con discapacidad trabajan en un sector público y son menos las que trabajan en un sector privado.

Con respecto a la obligatoriedad establecida por ley en entes públicos, como todos sabemos, es del 4 por ciento. Y es por eso que, por esta ley –la 22.431 para los entes públicos y ratificada por la ley 24.013 en su artículo 86– podemos expresar que son pocos los organismos que cumplen con estas normas o, directamente, sus autoridades desconocen la normativa; por lo que solicitamos que se aplique, aunque sea en forma parcial, a fin de que con el correr del tiempo lleguen al cumplimiento total de la norma, solicitando a un organismo de control para que se cumpla esa ley.

En segundo lugar –y por experiencia–, les pedimos que los organismos del Estado o empresas privadas, que permiten que las personas con discapacidad

realicen entrenamientos laborales o pasantías a través del Ministerio de Trabajo, Empleos y Servicios Sociales de la Nación, que todos conocemos como los AIT o Promover, que sean renovados solamente una vez, siempre y cuando la empresa garantice el trabajo registrado de esa persona. ¿Por qué pedimos esto? Para evitar que las personas con discapacidad sean usadas para ocupar un puesto de trabajo por seis u ocho meses, generando una circulación de los mismos por distintos puestos laborales requeridos, sabiendo de antemano que la respuesta iba a ser "no hay presupuesto".

Esa es una experiencia que nosotros venimos viviendo hace mucho tiempo. Entendemos que el Ministerio realiza y propuso esos programas para beneficio de las personas con discapacidad, pero se generó y se lo entiende y se lo interpreta mal, porque hay circulación permanente en esos puestos inestables. Si bien el dinero les hace falta, contribuye, no hay una responsabilidad por parte ni siquiera de los organismos públicos ni privados de tomar a las personas en relación de dependencia. Se genera un círculo de tránsito de personas por empresas, por organismos públicos sin concretar ningún trabajo registrado.

En lo posible, también pedirle al Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad que facilite estadísticas de las personas con discapacidad que quedaron con empleo registrado luego de haber pasado por ese tipo de entrenamientos.

Con respecto al fomento impositivo para las empresas privadas en la contratación de personas con discapacidad –establecida por leyes y luego modificada– nuestro pedido especial es que realmente las empresas... para incentivar a las empresas de nuestro país a tomar en relación de dependencia a personas con discapacidad, solicitamos que a las mismas se las exima por el tiempo que estas personas presten servicio de los aportes patronales, entendiendo que de esta norma inducirá a las empresas a tomar empleados con discapacidad, además de cumplir con las normas y los balances sociales que a la larga serán norma para la emisión de los estados contables de las empresas. O sea, que el estado hable con las empresas y puedan eximir de los aportes patronales para que las personas con discapacidad puedan conseguir trabajo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Laura María Kairuz. Adelante, Laura.

**Kairuz.-** Buenos días a todos. Gracias a la Agencia por dar esta posibilidad.

Tenía preparado el tema del trabajo y Eugenia lo dejó muy claro. Yo también quiero hablar de las casas para las personas con discapacidad. Las casas de medio camino que los preparan porque los niños están con los padres, son jóvenes, siguen con la familia, pero hay personas mayores, adultas que quieren vivir solas, ser independientes y no existen estas casas de medio camino y que, por ahí, hay dos en Tucumán: una que pertenece al Hospital del Carmen y otra que pertenece al Hospital Obarrio.

Pero en el marco básico, no están creadas las casas para una vida independiente, para que, en esas casas, las personas primero, y todo un equipo, enseñe la vida misma: qué es pagar un impuesto, qué es gestionar una pensión.

Entonces, ese es mi pedido puntual: que se creen casas para las personas con discapacidad para que puedan vivir solas e independientes y que sus padres no piensen “¿Qué será mañana de mis hijos?”.

Eso es todo. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Laura.

Llamamos a Blanca Elena Paniagua. No se encuentra.

Nicolás Spuches. Adelante, Nicolás.

**Spuches.-** Hola. Gracias.

Soy Nicolás Spuches, adulto autista. Tengo 29 años y soy padre, esposo. Actualmente, esperamos a nuestro segundo hijo.

Vengo a esta audiencia con el fin de hablar sobre trabajo. La problemática laboral es un tema grave en personas con discapacidad, en especial, con los autistas.

Me preocupa que no puedo conseguir trabajo digno, con salario para costear las necesidades de mi familia. Trabajar a mí me hace bien, me ayuda con mi autoestima y me genera independencia, pero hoy no la tengo. No tengo estabilidad laboral por la discriminación que sufro cuando por fin me emplean y se enteran que soy autista y tengo CUD. Esa situación la pasamos muchos de nosotros, del colectivo autista.

A pesar de que nos apoyamos varios de los adultos que estamos presentes aquí, no nos escuchan. Nos hacen promesas de trabajo, nos ilusionan y esto nos trae depresión, angustia, intentos de suicidio, etcétera.

Necesitamos nosotros que la ley garantice el cupo laboral no menor al 4 por ciento de manera efectiva y obligatoria, con sanciones reales a quienes no la cumplan.

Además, necesitamos que se aborde y concientice sobre autismo en toda la etapa vital, ya que todos los servicios de atención y apoyo están centrados en la niñez y no así para nosotros los adultos, como también en los espacios laborales porque las personas no saben de nuestra existencia.

Estamos aquí para disponernos como colectivo autista y así trabajar en políticas públicas junto a Andis, Desarrollo Social o los organismos que correspondan para tener participación, ya que podemos generar espacios de inclusión con una mirada divergente.

Eso sería todo. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Nicolás.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras... ¡Ah! Blanca Elena Paniagua estaba antes de Nicolás. Había ido a tomar agua. Adelante, Blanca.

**Paniagua.-** Buenas tardes a todos los que están presentes. Buenas tardes a los profesionales de la salud.

Yo pertenezco al Sindicato Único de Traslado Programado. Es nuevito. Se ha pedido una audiencia presidencial, para la cual pidieron otros requisitos y el temario para tratar con el presidente, ¡pero parece que el presidente tampoco quiere hablar con nosotros!

Nosotros acá... Digamos, Tucumán pretende volver a la Nación. Como tenemos de base que el área de transporte de la provincia de Buenos Aires volvió a pertenecer a la Nación...Aquí hay un rompimiento de la cadena de pago. Hay compañeros que no han cobrado en 2020, hay otros que han cobrado hasta mayo de 2021.

Lo entiendo al joven que habló con su discapacidad, porque en realidad con la cadena que se corta de pago, no podemos cambiar los vehículos y los vehículos acá, en Tucumán, tienen cinco años de vida. Habiendo una ley nacional que indica que no tiene que hacerla Tucumán, diez años de vida tienen todos los vehículos de transporte a nivel nacional. Nosotros con la pandemia perdimos dos años de vida.

Por eso, el otro día hablando con el contador Pablo Germani en casa de gobierno le dije: “¿O nos quieren ayudar o quieren que la actividad desaparezca? Porque no tenemos para el combustible”. Eso es inminente, urgente que la cadena de pagos se abra, porque el grupo del sindicato, todos los compañeros, “¿Lo podés hacer vos?” “¿Lo podés hacer vos?”. O madres que pasan a las instituciones los números para que hagamos los traslados y tenemos que decir: “Incluir Salud no”. “Incluir salud no”.

Y el 90 por ciento de la discapacidad es en familias pobres y paupérrimas, y viven alejadas de la ciudad, en el campo y lugares donde no entra el colectivo. No es justo que un niño con discapacidad... Soy una madre también a la que le falleció su hijo. Lugares donde tiene que entrar un vehículo con lo que necesita esa persona para venir y los pocos años de vida que tenga acá o los muchos, con la bendición de Dios, puedan hacer sus terapias, hacer su escuela, cumplir y que la madre no sienta ese dolor de ver que el chico en vez de recuperarse, va padeciendo hasta que le llega la hora de la muerte.

Entonces, yo vengo en representación... Acá tengo todas las fotocopias, las firmas, todo el legajo de la cantidad de transportistas que me apoyan y que me han elegido.

Nosotros necesitamos encarecidamente que sea mes a mes el pago, porque las cuentas se pagan mes a mes. El combustible se paga mes a mes. Las ruedas no salen diez pesos. De cada camioneta, por lo menos, y no sé ahora ha habido una suba, yo hace tres meses pagué 120.000... Sí, el combustible. ¿Cómo hacemos los traslados?

El exgobernador, el señor Manzur. ¡De mi corazón, le deseo que no vuelva más! ¡Que no vuelva más! ¡Que no vuelva más! (*Aplausos.*) ¡Por favor, quédese a donde se lo llevaron! ¡No le siga haciendo daño a esta provincia! ¡Jamás nos prestó atención! ¡Jamás nos dio solución! ¿Qué cree? ¿Que no tenemos corazón? ¿A cuántas madres se les han muerto los hijos porque ha venido una ambulancia del sistema de salud y cuando ha llegado al Hospital de Niños, el trasladado, el niño con



discapacidad murió porque se terminó el oxígeno? ¡Porque no controlan si el tubo tiene gas o no!

¡Aquí hay muchas falencias en Incluir Salud! Yo lo he vivido. Murió mi hijo. ¡Tres años, nunca me dio el oxígeno para mi hijo! En la última internación, fui a donde me mandaron y pedí por favor el oxígeno para mi hijo. No sé si me va durar un mes más, dos meses más, pero por favor. ¡Hay muchas falencias! ¡La Argentina no está al nivel de ninguna potencia del mundo! ¡A nosotros nos falta mucho! ¡Estamos perdiendo los derechos que ganamos en los gobiernos anteriores!

Y aquí también hay algo que voy a decir y quizás no le guste a mucha gente, que acá no le voy a echar la culpa a ningún presidente –ni a Macri, ni a Cristina, ni a Menem, ni a nadie–, pero aquí con el tema de las pensiones hay algo en el medio, que son los profesionales, los médicos que trucharon y pusieron que esa persona era discapacitada y empezaron las pensiones truchas. (*Aplausos.*) ¡Entonces, investiguen a los médicos! ¡Entonces, investiguen a los médicos! ¡No nos echen la culpa!

**Ordoñez.-** Señora: acabó el tiempo.

**Paniagua.-** ¡Nos ponen a nosotros, nos investigan como si fuéramos traficantes de droga! ¡Mi hijo maneja una camioneta! ¡Incluir Salud ahora me pide que yo presente el certificado de nacimiento de mi hijo de 36 años para poner que no es mi empleado! ¡O sea, ya se han pasado!

**Ordoñez.-** Señora: muchas gracias. (*Aplausos.*)

Fueron llamados anteriormente, pero no se encontraban en la sala. Por eso, voy a llamarlos ahora. ¿Julieta Elizabeth Navarro Torre se encuentra presente ahora? Adelante, Julieta.

Les ruego estar atentos al llamado y con los carteles visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización.

**Navarro Torre.-** Buenos días a todos y a todas. Disculpas por la demora.

Mi nombre es Julieta, me presento. Soy abogada y represento al Colegio de Abogados de Catamarca y pertenezco a su Comisión de Familia y Discapacidad.

(*Lee:*) “Agradezco y celebro esta posibilidad fuertemente, poder escuchada y formar parte de todo esto, no solo desde mi profesión, sino como mujer.

La perspectiva de género es un punto pendiente que tiene la ley vigente. Es por esto que creo necesaria la invisibilización y el reconocimiento de los derechos reproductivos y sexuales de las personas con discapacidad. Dejando atrás las premisas que nos han acompañado desde mucho tiempo, contemplando a la persona con discapacidad dentro de un estereotipo absolutamente limitante, infantilizándolas y considerándolas asexuadas, y sin posibilidad de elección, invisibilizando sus deseos y no respetando su autodeterminación.

Si partimos de los lineamientos que nos plantea la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en su artículo 23, que establece se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieran tener y el tiempo que debe transcurrir (*aplausos*) entre un nacimiento y otro. Y a tener acceso

a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás. Es así que, partiendo de esta mención generalizada, es necesario el reconocimiento y la garantía de estos derechos.

Nos encontramos ante una constante vulneración de los reproductivos y sexuales acrecentándose cuando se trata de mujeres con discapacidad, ya que incluso, partiendo desde una perspectiva integral y bajo la óptica de la interseccionalidad, cuando nos encontramos frente a una mujer con discapacidad y de escasos recursos, vemos cuántos de sus derechos se ven violentados en conjunto, siendo invisibilizadas en otros casos cuando se ve anulada su voluntad respecto a la elección de la maternidad. Es así que de manera urgente necesitamos políticas públicas y normativas que las proteja y, sobre todo, les reconozca sus derechos.

Según mi consideración, es menester que se deba contemplar que las personas con discapacidad deban tener igualitario acceso a la información sobre los derechos reproductivos y sexuales, garantizando este acceso mediante una difusión adecuada a través de los canales correctos, acorde al tipo de discapacidad y realizando los ajustes razonables que se consideren; garantizar la elección de maternar de las mujeres con discapacidad; trabajar en espacios de consejería en los cuales tengan acceso a la información adecuada a sus necesidades sobre métodos anticonceptivos, respetando su autodeterminación y consentimiento; que los espacios de consejería tengan asiento en las zonas rurales inclusive; que se considere, en dichos espacios, los medios necesarios para el trato de las personas con discapacidad de los pueblos originarios; la efectiva aplicación de ESI mediante la adecuación para garantizar la accesibilidad.

Es fundamental garantizar estos derechos en un marco legal e institucional inclusivo, respetando la dignidad y la libertad; que esta sea una ley más justa e inclusiva; que la voz de todos y todas estén reflejadas en este instrumento, y que las deudas pendientes sean saldadas de una vez”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Julieta.

Llamamos a Marcelo Ariel González. Adelante, Marcelo.

**González.-** Buenos días a todos y a todas.

Agradezco la posibilidad de estar en esta iniciativa y de hacer un aporte al desarrollo de esta ley, que sin duda todos buscamos que sea más justa e inclusiva en busca de reconocer y reafirmar los derechos que aún están en espera.

En ese marco, considero que uno de los temas importantes es la educación, que es un eje fundamental sobre lo que tenemos que profundizar, trabajar y contemplar en esta nueva ley que se está gestando. Ya que la inclusión educativa no solo refiere a adquirir nuevos conocimientos, sino también conlleva la posibilidad de sociabilizar con el entorno y constituye una herramienta para la inserción laboral.

Actualmente, se contempla la inclusión educativa en los niveles primarios y secundarios, pero es fundamental enfocarnos en la educación superior, pero en manera específica, reglamentaria y operativa, y no como en la mayoría de las leyes que andan por ahí, en las que se habla en forma general. Como lo hace la 26.206 que habla de la educación en todos los niveles, sino –como dije recién– tiene que ser en forma específica, operativa y reglamentaria, para que así sea una puerta más para lograr la autonomía de las personas con discapacidad y tengan la posibilidad de recibirse y tener una profesión, y desarrollarse en la sociedad desde ese ámbito con una perspectiva de igualdad.

Así siguiendo los lineamientos de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, la cual dispone que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, a la formación profesional sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás. A tal fin los estados parte asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Por lo que negar este acceso, sería desconocer los tres pilares del derecho de la educación: la accesibilidad, la aceptabilidad y la adaptación. Porque la accesibilidad permite que todas las personas puedan gozar de un derecho que resulta propio y no sentirse discriminadas. La aceptabilidad se refiere a los planes de estudio propuestos y a las metodologías con los que se lleva a cabo su implementación. Y la adaptación de los contenidos acorde al contexto que se va a implementar y a quiénes lo van a recibir.

Es por esto que es menester profundizar en el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad. Si bien el camino de la inclusión aun con ciertos ajustes por hacer ya está trazada en los niveles primarios y secundarios, no puede ser tolerable que llegar a la educación superior sea un camino tan complejo y limitante, violentando así un derecho fundamental como es el de la educación.

Por esto, para que el acceso pueda ser real deben romperse barreras estructurales, tanto económicas, sociales y de infraestructura, como así también implementar políticas públicas que impulsen a las personas con discapacidad a la formación profesional, ya que este colectivo social no recibe la misma información, el mismo interés y la misma predisposición por parte de las instituciones educativas superiores para incentivarlos a formar parte.

La carencia de elementos edilicios necesarios resulta condicionante. La falta de una rampa de acceso no solo constituye un elemento que impide acceso al edificio educativo, sino que también representa un límite para que la persona no pueda contar con la transmisión de los conocimientos de un docente. La falta de adaptación de las carreras, así como también subestimar su llegada a ese sistema educativo nos muestra que aún hay mucho por caminar para garantizar este derecho.

Es fundamental que las instituciones educativas superiores deban difundir las carteras de carreras disponibles por todos los medios necesarios que se considere de un modo apropiado y dirigido específicamente a este colectivo social.

Es así que las políticas públicas en conjunto con las instituciones educativas deben impulsar el avance de la formación educativa y continuar en todos los niveles, permitiendo que las personas con discapacidad puedan seguir desarrollando su vida dándoles el derecho y la posibilidad de elegir su profesión y su trabajo.

Que esta ley sea una nueva herramienta para que en la práctica la igualdad sea una realidad. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Ahora sí, vamos a llamar al siguiente grupo de oradoras y oradores. Estén atentos al llamado, con los carteles visibles.

Victoria Giselle Ardiles, Sandra Elizabeth Díaz Ledesma, María Lina Ruarte, Lucas Lamendula, Margarita Hortensia Mamani, José Antonio Galarzo, Maruja Rojas, Adriana Eloísa Díaz, Teresa Huellinz, Analía Vargas.

Llamamos, entonces, a Victoria Giselle Ardiles. Victoria, adelante.

**Ardiles.-** Hola. Soy Ardiles, Victoria Giselle. Soy una mujer con discapacidad. Soy autista. Vengo a exponer el tema de la educación.

Hoy en día la educación para el adulto discapacitado no existe. No existe. Porque llegás a los 30 años y te ponen en un centro de día o en un geriátrico.

Yo no quiero que haya más Giselle. No quiero. No tengo mis estudios básicos, porque no me dieron las oportunidades. No me dieron jamás una adaptación. Jamás. Dice la adaptación el maestro y lo pone a su lado, no viendo mi lado.

Como mujer autista, soy una mujer independiente, soy mamá de un hijo con autismo, soy esposa y soy tantas cosas, pero lo que quiero tener son mis estudios básicos. (*Aplausos.*)

No tengo mi secundaria y ustedes dirán: “Pero, ¡tenés 33 años!” No tengo mi secundaria, porque cursé prácticamente en tres escuelas de San Miguel de Tucumán y nunca jamás tuve una adaptación. Jamás. No la tengo.

Es como decir... tengo que sacar mi CUD y del cual me dicen: “¿qué querés?” “No se puede”. “Yo no estoy preparado para esto”, dice el maestro. Yo propongo que el docente tiene que tener como materia la discapacidad. Porque existimos, existo. Yo, una mujer autista, existo. (*Aplausos.*) Soy mamá. Soy mamá. (*Aplausos.*) Y hoy acá estoy de pie, no sé cómo, pero estoy. (*Risas.*)

Estoy a disposición, estoy a disposición del organismo pertinente para trabajar en forma conjunta con ustedes. Tengo mis limitaciones, pero también hay cosas en las que soy muy grande. (*Risas.*) Es más, me agrando. Digo: “Soy una excelente masajista”. (*Aplausos.*) Porque tuve una muy buena instructora acá, en San Miguel de Tucumán, ella se adecuó a mí, ella me enseñó.

Imagínense que tengo bilateralidad. Me cuesta la derecha y la izquierda. Acá mismo, nomás, lo pasé. “Andá al baño”, me dicen, “a la izquierda”. ¡Guau! Quedo parada ahí. Esas cosas no se ven. Por decir, soy mamá de discapacitado, pero no quiero que pase más. Quiero que se vean las realidades, que se vea.

Dense oportunidades: el autista no es tan solo el que está mirando la pared o el que se está dando... ¿querés que lo compruebe? Bueno, acá... hablando así

tosca, porque soy muy literal. Y necesito, también, que se dirijan hacia nosotros, hacia mí con literalidad. “Decime las cosas como son, no me des vueltas”, como se dice.

A veces pido disculpas por hablar así, pero, bueno, soy así, aprendí así. Aprendí a hablar, que es importante, que muchas personas, muchos autistas no pueden hablar, pero hoy acá estoy de pie y hablando. No soy orgullo de nadie. No lo soy, pero saquemos la mirada también del niño, porque el niño pasa a la adultez... ¿Qué sé yo? Pasamos a la adultez y ¿qué van a hacer con nosotros? ¿Nos van a poner en un geriátrico? ¡No!

–*Manifestaciones simultáneas.*

**Ardiles.-** ¡Bien! Porque, también, tengo el problema con los números. Gracias por avisarme. (*Risas.*) ¿Ve? A esas cosas yo las valoro muchísimo. ¡Y no hay! Porque me dicen: “Ah, ¿cómo no vas a saber los números?” Y bueno, tengo discalculia. ¿Qué voy a hacer? Tengo dislexia, pero acá estoy. Estoy de pie. (*Aplausos.*)

Gracias y a disposición de ustedes. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Victoria.

Llamamos a Sandra Elizabeth Díaz Ledesma. Adelante.

**Díaz Ledesma.-** Buenas a todos. Gracias por permitirnos estar aquí.

Yo pertenezco al colectivo autista. Están todos presentes mis compañeros, amigos, que no tenemos un espacio donde vincularnos o encontrarnos y hemos creado este grupo autoconvocados con las mismas necesidades.

Hoy estoy muy feliz y agradecida por estar acá participando de algo histórico, desde mi parte aportando lo poco o mucho que puedo tener, que creo que es bastante, porque son 53 años de vida en los que he estado bajo distintos diagnósticos. Fui subdiagnosticada durante treinta y dos años con una cantidad de medicamentos que, obviamente, me hicieron sentir ausente en todo sentido de mi vida.

Fundamentalmente, lo que más me duele es en mi familia con mis hijos, desgraciadamente perdí todo. No me quiero victimizar, pero es una realidad que posiblemente pasamos muchos. Me gustaría que, por favor, nunca más, nunca más exista una persona con las condiciones mías, que tenga esto de haber perdido todo. ¿Por qué? Por la incomprensión de mi esposo, por mis hijos que han sido orientados y no haber tenido un diagnóstico. Ellos no podían saber cómo me iba a manejar y, obviamente, tampoco ni mis padres, ni mis amigos, ni mis hermanos ni nada.

Así que agradezco que realmente hoy se visibilice esto y que realmente se puedan mover políticas públicas, medidas, normas, leyes y demás, para que se nos pueda comprender, entender, aceptar, y no excluir, porque incluidos ya estamos, ¡hemos nacido acá!, ¡somos de acá, no somos parte de afuera! (*Aplausos.*) No necesitamos pedir inclusión, necesitamos no ser excluidos y eso se tiene manifestar en papeles: en normas, en leyes, en capacitación; a donde quiera que vayamos, que nosotros seamos lo que somos. ¡No nos adaptemos más al sistema, que el sistema se adapte a nosotros! (*Aplausos.*)

Y, por favor, que es un pedido muy especial desde mi lugar, que cada centro, hospital, ya sea público o privado, tenga personas idóneas, preparadas en neurodiversidad y neurodivergentes, ¡porque no estamos en condiciones de perder a una persona más! Porque los autistas, al no poder desarrollarse en este sistema, muchos eligen el suicidio. Es por eso que hoy somos pocos y soy una de las pocas personas autistas mayor que pasó la línea de los cincuenta años. (*Aplausos.*) ¡Así que, por favor, ni una menos, ni uno menos! ¡Que estemos todos integrados!

Realmente, tenía unos papeles acá, pero... ¿Qué? Trabajo, chicos. 53 años: soy técnica en Gestión Financiera, tengo tercer año de Abogacía, soy auxiliar de farmacia, hice indumentaria femenina, indumentaria masculina, trabajo de costura, de changa, trabajando en casa doméstica. No tengo trabajo. Vivo de la dádiva y del reconocimiento de mi tarea por otras personas como son mis familiares y mis amigos. Hoy mis hijos me ayudan a seguir viviendo.

Así que, por favor, solicito esta nueva ley no excluyente, que entiendo que así va a ser, que estemos presentes. Más allá del 4 por ciento y del cupo, porque somos muchos los que tenemos dificultades, pero todos necesitamos ser dignos y traer el plato de comida a nuestra casa. ¡Si ya no lo hacemos por nuestros hijos, lo hacemos por nosotros mismos, porque quiero dignificar mi vida! ¡Todos tenemos que ser dignos!

Creo que me sobra tiempo, pero creo que dije mucho. Estoy a disposición del equipo técnico. Les agradezco a todas, todos y todes, así es ahora. (*Risas.*) Y en cualquier momento, nos estamos viendo en el camino de la vida. Y ya saben, soy de Adultos TEA. Nos buscan por Instagram, Facebook y demás. Adultos autistas autoconvocados. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos a Hortensia Juárez, que ya había sido llamada. ¿Se encuentra presente?

**Juárez.-** Muy buenos días a todos.

Yo voy a ser cortito. Hay un tema que realmente nos preocupa y es algo que me interesa que lo compartamos entre todos. Quiero hablar de que en las carreras de pregrado sería importante que se incluya la materia de discapacidad, porque muchos profesionales dentro del área de salud, medicina, psicología, ciencias sociales, una vez que finalizan su carrera, no tienen el conocimiento, no conocen lo que es la discapacidad y toman conocimiento una vez que hay alguna situación dentro de su familia. Es por ello que me importa que dentro del pregrado esté incluida la materia de discapacidad, que se conozca lo que es la discapacidad.

Lo otro que también es así es la accesibilidad y el diseño universal en las carreras de grado como arquitectura, ingeniería. Esto es importante: un arquitecto una vez que diseña una construcción, no tiene en cuenta precisamente esto que es tan importante. Por ejemplo, una persona que ha tenido un accidente cerebro vascular y tiene una casa en planta alta, ¿cómo hace luego para manejarse?

Nosotros vamos a los bares y a los restaurantes. Cualquier persona necesita ir a un baño y el baño, justamente, está en planta alta. Entonces, es importante que tengamos conocimiento de que esto es fundamental.

Y, por último, que se flexibilice, que se tenga en cuenta la ART y los exámenes psicofísicos cuando una persona con discapacidad quiere ingresar y pueda ingresar a trabajar de acuerdo a su situación de discapacidad. Y aquellas personas que ya estuvieron trabajando y han tenido una situación de salud, inmediatamente lo que hacen es decirle: "Usted debe jubilarse". Entonces, se genera la situación de la persona que puede entrar en depresión. Hay que tener en cuenta si esa persona ha tenido una situación, volver a decirle en qué situación está para que continúe trabajando, porque es mandarla a la casa y que esta persona entre en depresión y se sienta muy mal. Ese era un poco el aporte que quería hacer. *(Aplausos.)*

**Levato.-** Muchísimas gracias, Hortensia.

Convocamos a María Lina Ruarte. Adelante.

**Ruarte.-** Buenos días.

Soy María Lina Ruarte. Soy una adulta autista. Estamos acá. Somos varios adultos autistas. Soy de una agrupación de autoconvocados, de adultos autistas autoconvocados. Nos dedicamos a dar charlas, a concientizar. Hacemos muchas tareas.

El tema del que quería hablar era la accesibilidad cognitiva. Yo soy esteticista. Soy –podría decir– estudiante de artes, Licenciatura en Artes, eterna estudiante que nunca pude concluir por muchas razones y muchas dificultades. Y por eso quería expresar sobre esto de la accesibilidad cognitiva.

La ley 24.314, en resumidas palabras, habla de la accesibilidad de personas con discapacidad de movilidad reducida, proveyendo rampas y demás accesos que le faciliten su movilidad. Entendemos que comprender la realidad es un derecho fundamental que toda persona debería tener garantizado. Sin embargo, hay cientos y miles de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo o con dificultades de comprensión que encontramos graves obstáculos para comprender desde un formulario, saber qué dice un diario o movernos en ámbitos siguiendo los carteles indicativos. Y, aún, tener acceso a capacitaciones para un futuro laboral, ya que las pautas o reglas no están dadas acorde a lo antes mencionado.

Podemos decir que la accesibilidad cognitiva es la característica que tienen determinados bienes, productos y servicios para que sean fáciles de entender. Por eso mismo, nosotros, la agrupación de adultos autistas, adultos TEA, queremos hacer saber la importancia del derecho a la accesibilidad cognitiva. Necesitamos el aporte de una accesibilidad cognitiva desde varios ámbitos para poder comprender, leer, acceder y ser parte de la sociedad. Donde nos den la posibilidad de desenvolvemos sin tantos obstáculos.

Si partimos de este punto, podríamos decir que el entorno es el que nos discapacita. Entonces, esperamos que se puedan concretar políticas, recursos y acciones. La igualdad. Ya que muchos quienes presentamos alguna vulnerabilidad

en este ámbito somos despreciados en gran medida, abusados, acosados por desinformación y derechos o normativa.

También, queremos que se promuevan metodologías y técnicas para facilitar la comprensión de productos, textos, servicios y entornos, como son la lectura fácil, pictogramas, señaléticas y adaptaciones en el área educativa.

A todo esto, esperamos que nos convoquen, como autistas y con conocimiento desde el lugar y la experiencia, para trabajar en conjunto en todas estas acciones y necesidades que presentamos.

Eso es todo. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Llamamos a Lucas Laméndula. Adelante.

**Laméndula.-** ¿Qué tal? Buenos días a todos. ¿Cómo están?

Me llamo Lucas Laméndula, me conocen como Lucas “Lam” en muchos lugares porque me dedico a hacer arte. Soy técnico superior en gestión universitaria, egresado de la Universidad Nacional de Tucumán. Soy artista plástico. Soy autodidacta. He hecho murales, he hecho muchos cuadros y he hecho muchas cosas que están hoy expuestas en distintos organismos del Estado. Hay obras mías en la Intendencia de Trancas, hay obras mías en la Municipalidad de San Miguel de Tucumán.

¿Qué es lo que quiero decir con esto? Cualquiera que me escuche, cualquiera que me vea, no se le ocurriría que tengo un certificado de discapacidad. Soy adulto autista. Soy de la agrupación. Soy adulto TEA, aquí con los chicos. Estamos acá y venimos hoy en patota. Venimos todos juntos a hacer una exposición, venimos a presentarnos y a pedir que nuestra participación en el Estado sea algo real, visible.

Lo que vengo a decir, específicamente, en esta mañana, es que nuestra participación política sea definitivamente una realidad. Que no haya quórum en la Legislatura, si es que no hay un discapacitado dentro de los legisladores. Que no haya quórum en el Consejo Deliberante, si uno de los concejales, al menos uno, no es un discapacitado porque nosotros (*aplausos*) necesitamos estar presentes.

Y la presencia nuestra no es solamente a través de una agrupación. No es solamente a través de un grupo informal como el que tenemos, que es hermoso. Nosotros tenemos un grupo muy lindo de adultos autistas en donde compartimos experiencias, en donde compartimos nuestras dificultades, nuestros problemas, todo lo que involucra ser un discapacitado, un autista. Porque nosotros somos discapacitados.

Ahora, la pregunta –yo la escuchaba recién a Lina– es: ¿qué es lo que nos discapacita? ¿Nuestra condición, nuestro diagnóstico, nuestro trastorno o la sociedad en la que vivimos?

Entonces, creo que en esta nueva ley de discapacidad tenemos que tener – los discapacitados– presencia dentro de los organismos del Estado (*aplausos.*) Y eso es lo que vengo a decir. Así, cortito, así de claro: tenemos que tener participación real. Tenemos que estar dentro de esos organismos.



Aprovecho este momento para contar que estamos pensando, dentro de nuestro grupo de adultos, en armar un partido político que sea de personas con discapacidad. Así que yo convoco a todas las personas que están dentro del Estado y a aquellas personas que no están y que forman parte de otras agrupaciones a que nos apoyen, porque es importante que nuestra participación, como dije, sea real.

Queremos participación política, queremos estar dentro de los organismos del Estado y que esto no sea, simplemente, una romantización de la persona con discapacidad, porque por tratarnos de discapacitados, ya hemos sufrido bastante discriminación. La discriminación es una realidad en nuestras vidas. Nosotros lo vivimos permanentemente. Y, a veces, algunas que forman parte del Estado romantizan esta situación y nos abrazan y dicen: "Pobre, claro, es discapacitado. Pobrecito". Y nos dan una participación ínfima. No les dan trabajo a nuestros compañeros.

Entonces, lo que queremos es una participación real. Hoy mismo digo, en este recinto, en este lugar, que vamos a armar un partido político de discapacitados y, si Dios así lo permite, nos vamos a presentar en las próximas elecciones para que podamos tener una participación política real. (*Aplausos.*)

Les agradezco mucho. Agradezco su atención. Creo que la propuesta quedó más que clara.

Bueno. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Margarita Hortensia Mamani. ¿No se encuentra?

José Antonio Galarzo. Adelante.

**Galarzo** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola. Buenos días.

Me llamo José. Soy una persona sorda. Tengo un hijo. No tengo trabajo. Hace muchísimos años, más o menos quince años, que estoy buscando trabajo. Intenté. Presenté muchísimas veces mi currículum pidiendo el cupo del 4 por ciento, que se cumpla para que pueda entrar a trabajar, pero siempre que presentaba, esperaba que me convoquen nuevamente. Presenté en muchísimas empresas, pero siempre me pasó lo mismo: esperé, esperé, pero siempre me decían: "Esperá, esperá, ya te vamos a llamar". Y así estoy hace tantísimos años y siempre es la misma respuesta.

En muchísimos lugares presenté pidiendo que se cumpla la ley del 4 por ciento, pero no pasa nada. A veces, me convoca a entrevistas. Cuando voy a la entrevista ¿qué pasa? En la entrevista me dicen que sí, tengo que presentar todos los papeles, pero dicen: "Uy, pero sos discapacitado, sos sordo, no podés". ¿Pero si soy una persona que tengo los mismos derechos que ustedes? Mi dificultad es comunicativa nada más, pero puedo trabajar igual que un oyente. Pero no, "No podés, no podés". Siempre pasa lo mismo.

No me respetan, no me hacen caso, no me eligen. Puedo buscar en muchos lugares y, hasta hoy, estoy cansado de buscar, de pedir. Está la ley del 4 por ciento, pero no se respeta, no se acepta, no se cumple. Necesitamos que esos derechos que tenemos se cumplan. Nosotros podemos insistir muchísimo, pero del otro lado

no nos dan bolilla, no nos hacen caso. Hasta hoy me está pasando siempre lo mismo.

Además, vamos a hablar, por ejemplo, de cuando las personas discapacitadas –de los sordos estoy hablando– se casan entre ellos. ¿Qué es lo que sucede? Se les corta la pensión. Hay uno de los dos que queda sin pensión. Entonces: ¿Por qué, dicen, solamente uno puede tener la pensión? “Tienen que elegir quién”. Y, ¿por qué es así? ¿Por qué no podemos seguir teniendo, cobrando la pensión si estamos casados? Por ejemplo: si hay una persona sorda que se casa con un oyente sigue cobrando la pensión sin problema, pero si son dos sordos, uno tiene que optar por renunciar a esa pensión. ¿Por qué? (*aplausos.*) Eso no debería ser. Entonces, yo lo que les pido, por favor, que tengan cuidado, que consideren ese punto.

Otra cosa más con el tema de la salud: la accesibilidad en los hospitales. Siempre es importante que existan los intérpretes. Por favor, tienen que ver que existan intérpretes. Yo cuando voy, cuando me dan el turno en el hospital y voy con el intérprete. Busco yo el intérprete y le pido que me acompañe, pero ¿qué pasa? Me dicen que el turno es a las 9, pero los médicos llaman y no tenemos prioridad. Hay que esperar que pasen, que me toque el turno. El intérprete a veces no se puede quedar porque tiene que trabajar en otra cosa. Pido a veces que adelanten el turno: “No, lo siento, no podés. Tenés que esperar tu lugar igual que los demás”. “Sí, pero tengo un intérprete que ya se va a ir”. Se va el intérprete y me quedo solo. Yo voy. ¿Y el médico qué es lo que hace? Me tiene que atender solo, pero no se sabe comunicar, no sabe qué hacer. “Yo te dije que estaba el intérprete. Vos no me quisiste llamar antes”. Entonces, ¿qué hacen? anotan, pero a veces no se entiende lo que escribe el médico. Es muy difícil. Entonces ¿qué pasa? Me revisan así nomás. Tenemos muchísimos problemas. Tenemos derechos las personas con discapacidad y los sordos, sobre todo, a tener el intérprete. (*Aplausos.*)

Lo último, para hablar acerca de los implantes cocleares. Algunas personas sordas se han operado, es verdad. Se les rompe el implante y el trámite para lograr el repuesto a veces dura hasta un año. Es mucha la pérdida que se tiene porque se demora mucho en dar ese repuesto, entonces, eso perjudica. Necesitamos que la entrega del repuesto no dure un año, que sea muchísimo antes, si no, los logros que se consiguen con el implante, se pierden en ese tiempo.

Además, lo último, con respecto al Censo que va a ser pronto, el 18 de mayo: ¿cómo van a hacer con las personas sordas cuando vayan los censistas, cuando hay familias de personas sordas y el censista que va no se sabe comunicar? Nos tienen que decir qué van a hacer. ¿Cómo van a responder las preguntas si no saben lengua de señas los censistas? ¿Cómo se van a comunicar? Deberían informar a la comunidad sorda cómo van a trabajar en eso (*aplausos*) porque es muy difícil. Tendrían que haber previsto eso porque, si o si, es un derecho de las personas con discapacidad.

Eso nada más. Muchísimas gracias. Gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Maruja Rojas. ¿Se encuentra? Bien.

Adriana Eloísa Díaz. Adelante, Adriana.

**Díaz.-** Hola. Buenos días a todas y a todos.

Yo soy de Catamarca. Estoy acá como legisladora provincial y, también, como persona con baja visión. No quería estar atravesada por una situación específica, particular y propia porque nuestra función como legisladores y legisladoras, como quienes trabajamos para mejorar nuestras realidades, la transformación social que necesitamos, quienes estamos convencidas y convencidos de que con la política es la herramienta posible de lograrlo, entendemos que hay que saltar de lo propio, de lo particular, para poder contemplar y legislar. En este caso, desde mi rol o desde el Estado, poder incluir o, mejor dicho, reconocer los derechos de todos y todas, pero hacer que se hagan efectivos. Sin embargo, bueno, no es fácil estar acá.

Sí, voy a permitirme comentar qué es lo que me permitió llegar a esta convocatoria porque mi condición no fue siempre la misma. Hace una década que la sufro y la padezco. Entonces, hubo que hacer un proceso y entiendo que es el proceso que han ido pasando todos y todas en su propia realidad, en la de sus familias, en el entorno social. Ese proceso es el que nos va haciendo tomar conciencia, por un lado, de cuáles son las limitaciones y, lo peor, las cosas de las que nos quedamos afuera o nos van dejando afuera o pretenden dejarnos afuera y, también, ir tomando conciencia de qué es lo que nos habilita para estar acá.

Es decir, para tomar esta agenda como propia porque nos han hecho sentir – y yo lo digo desde mi lugar y creo que a muchos y muchas les ha pasado– que no podemos. A mí me pasaba creer y entender que no podía participar de las temáticas vinculadas a discapacidades porque no era experta, porque no estaba preparada en términos técnicos, porque esto era una cuestión o de medicina, del amplio campo de la medicina, o del amplio campo de la salud –no entendida como salud integral–. Entonces, yo no estaba habilitada para poder, ni siquiera, interpretar realidades y tratar de intervenir en ellas.

Esto es lo que ese viejo paradigma, esta vieja mirada de la ley vigente de ya sabemos, hace cuatro décadas, es lo que ha ido instalando porque representó ese modo de representarnos a nosotros y nosotras. Y eso es un trasfondo de una matriz fuertemente cultural, política e ideológica en la que ahora –no porque ahora estemos tratando esto va a comenzar cambiar la realidad–, en este último tiempo, la perspectiva o el enfoque de Derechos Humanos es lo que hoy nos habilita a estar acá para hablar cada uno y cada una por sí mismo, a hacer escuchar su voz, tener el derecho a ser escuchado, a ser tenido en cuenta y a que el Estado y el conjunto de la sociedad busque las soluciones para que podamos actuar por nosotros y nosotras mismas. (*Aplausos.*)

Yo había preparado y siempre hago lo mismo: preparo, después me cuesta leer y cambio el orden y digo lo que siento y me parece. Pero hay algo que no quería dejar de plantear y, si me permiten, lo voy a buscar.

Sí, no quiero dejar de decir esto: nos merecemos esta ley. Nos merecemos que la política –el eje que elegí es ese: discapacidad y política– no sea ajena, que nosotros, quienes representamos a partidos políticos, a fuerzas políticas, luchemos no solo para que se visibilice, sino para que las herramientas estén a disposición para que nuestra actividad pueda ser autónoma y no tratar de asimilarnos a la normalidad para ser efectivamente respetados y tenidos en cuenta.

Ese es el proceso al que me refería, que lo fui haciendo con los tiempos propios, pero también con los tiempos –perdón– de los cambios culturales y políticos en la sociedad, que me han ido permitiendo darme cuenta que no tengo por qué seguir pareciendo que no tengo dificultades. Porque es verdad que no nos podemos desarrollar todos y todas de la misma manera en esta sociedad, aún.

Entonces, considero que nos merecemos una apuesta política sobre discapacidad, con la intención de buscar hilos conductores nuevos desde lo discursivo y desde la práctica, de explorar desde lugares diferentes porque lo que ya hicimos nos resultó. Entonces, que desde nuevas herramientas, nuevas formas que tengan que ver con la creatividad porque, si hablamos de lo nuevo es porque de acá tiene que crearse, criarse y engendrarse algo nuevo en este campo de la discapacidad, que nos permita un encuentro.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Díaz.-** Un encuentro, como decía, con otra forma de comprender y comprendernos porque nuestra sociedad, el Estado y todos y todas quienes representamos –me toca el rol de representar– y quienes nos representan debe ser, efectivamente, un Estado igualitario. ¿Saben por qué? Porque toda persona, cualquiera sea su edad, su condición, su origen, su nacionalidad, etcétera, tiene el derecho a vivir plenamente y a ser feliz.

Que sea ley. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Teresa Huellinz. Adelante, Teresa.

**Huellinz.-** Buenos días a todas y todos. Bienvenidos, Agencia Nacional de Discapacidad.

Yo vengo a hablar para la nueva ley. Que se cumpla. Que se cumplan las leyes porque, verdaderamente, las leyes de la anterior, de la actual y si viene una nueva ley, que se la cumpla la ley porque hay muchas cosas que no se están cumpliendo en la parte de discapacidad.

Ante todo, me voy a presentar. Soy subdirectora de Discapacidad de la Banda del Río Salí. Me llamo Teresa Huellinz y estoy todos los días, día a día, conversando, viviendo la vida de los chicos con discapacidad.

¿Qué es lo que le pido yo a la nueva ley? Que los hospitales públicos les hagan un lugar especial para todas esas personas. ¿Por qué? Hay gente que tiene que ir al hospital público y está desde las ocho de la noche del día anterior hasta la mañana que tiene que ir a sacar el turno. ¿Qué es lo que pasa? Si dan diez turnos, quince turnos, esa persona queda sin el turno y no son atendidos. Y no solamente los discapacitados. Todos en general.

Entonces, ¿qué lo que estoy pidiendo para esa ley? Que les hagan un lugar a donde los chicos discapacitados, tanto chicos como grandes, sean atendidos a su debida hora y a su debido tiempo, tanto en lo mental como en todas las enfermedades que están pasando.

Especialmente, ustedes no se olviden que con la pandemia tenemos muchas más enfermedades porque han surgido enfermedades. Personas que nunca han tenido una enfermedad hoy están enfermas. Y son personas con discapacidad.

Ese es mi pedido. Eso es lo que le ruego a la nueva ley que va a haber. Que se les solucione ese problema.

Ahora, el otro problema que tenemos es el famoso CMO, Certificado Nacional de Discapacidad, que lo tienen que sacar ahora por digital. Hay gente que hace tres años que no pueden cobrar una pensión porque no pueden hacer ese certificado. También, hay que verlo a eso en la nueva ley.

Así que a eso he venido. Con mi trabajo paso muchas necesidades para la gente con discapacidad.

Muchísimas gracias. Bienvenidos y hasta siempre. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Analía Vargas. Adelante, Analía.

**Vargas.-** Buenas. Bienvenidos a todos y todas.

Soy Analía, soy mamá de una joven de veinticinco años que tiene una condición de trastorno bipolar. También, trabajo en el Área de Discapacidad de la Municipalidad de Banda del Río Salí.

Para mí, lo más importante que quiero dejar y expresar es que como base para todo esto es la educación. La escuela es el espacio legítimo para formar a la persona desde niño. Vigila el desarrollo y quiere garantizar una ciudadanía que busque lo bueno y no lo malo. Lo ético como sentido de lo bueno y el bien común.

Por esto es que creo que es necesaria la capacitación a los docentes en todos los niveles e incluir materias obligatorias en la currícula como: Lengua de Señas, Braille y demás herramientas que faciliten la comunicación.

Avanzar y mejorar es lo que necesitamos como sociedad, por lo que pido una educación universal, que garantice la real accesibilidad para todos y todas. Formar profesionales, también, con una mirada ética de esta temática en todos los niveles, en todos los rubros y en todas las profesiones.

La nueva ley puede ser más amplia y mejor, pero si no se cumple, no nos sirve. Creo que nosotros, ciudadanos, peleamos, luchamos para que se cumpla la ley, para que se respete, se respeten los Derechos Humanos. Pero muchos de nosotros porque lo vivimos, porque lo conocemos, porque lo gestionamos, pero hay mucha ignorancia en la sociedad y yo creo que ese es el peor mal de todos. La ignorancia es discriminación, es violencia. La ignorancia mata. Por lo que hago hincapié en el tema de la educación y capacitación para todos y todas.

Ese es mi aporte. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras. Por favor, estén atentos, con los carteles visibles: Noemí Salomón, Leila Verónica Alé, María Belén Berarducci, Nadia Sofía del Valle Díaz, Lionel Enrique Suárez, Daniel Gustavo Palavecino, María Celeste Díaz Ledesma.

Llamamos, entonces, a Noemí Salomón. Adelante.

**Salomón.-** Autoridades nacionales, provinciales, público en general: muy buenos días.

Como ya lo anunciaron, mi nombre es Noemí Salomón. Soy secretaria de Políticas Sociales de la Municipalidad de Alderetes, uno de los diecinueve municipios que forman parte de nuestra provincia de Tucumán. Y, en representación de nuestro municipio, venimos a hacer nuestro humilde aporte, con mucho respeto, no sin antes agradecer a todos los organismos que hicieron posible esta convocatoria, especialmente, a la Agencia Nacional de Discapacidad.

Como tucumanos nos sentimos, realmente, sentimos el gran honor de que nuestra provincia haya sido sede de todas las provincias del NOA para poder desarrollarse esta audiencia pública.

Aplaudimos este espacio brindado que, además de democrático, es federal y participativo. Aplaudimos, también, a esta nueva ley que entiende a la persona con discapacidad como un sujeto activo en la vida de sociedad en todas sus esferas. También, a la protección integral de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta o cargándolas dentro de bases con la misma igualdad, autonomía y equidad, que el resto de las personas.

Desde la Secretaría, nosotros, realizamos diferentes actividades en beneficio de las personas con discapacidad. Trabajamos desde la captación, mediante relevamientos que venimos realizando en los barrios más vulnerables, sorprendiéndonos el número de personas con discapacidad que todavía no tienen su CUD, el Certificado Único de Discapacidad.

Procedemos, entonces, a seguir la larga vía que todos conocemos con demoras, con retrasos, pero avanzamos, primeramente, gestionando un turno en el Centro de Atención más próximo a su domicilio. Posteriormente, tramitamos el turno en la Junta de Discapacidad. Una vez obtenido, trabajamos con el pase de transporte público de pasajeros y realizamos, también, el acompañamiento al Hospital Zenón Santillán, donde entendemos que está –incluso tuvimos la entrevista– la única profesional médica capacitada para emitir el CMO, Certificado Médico Obligatorio, que es indispensable para poder iniciar el trámite de la gestión de la pensión no contributiva por discapacidad.

También, desde la Secretaría, gestionamos insumos medicamentosos y aparatología ortopédica según corresponda.

Pero entendemos que todo esto no es suficiente. Entonces, nuestro aporte sería que el Estado garantice que, en cada jurisdicción, municipio, comuna de cada provincia de todo el país haya un espacio físico y recursos humanos capacitados para atender, entender, diligenciar y dar la mayor cantidad de respuestas posibles a cada problemática presentada por cada persona con discapacidad.

Desde el punto de vista de trabajo, consideramos que sería beneficioso que el Estado emita una partida presupuestaria en la que, mediante la oficina de empleo de cada municipio o comuna, se generen talleres y cursos gratuitos con salida laboral –se me acorta el tiempo–, permitiendo también que el gobierno se haga cargo, digamos, del aporte de la persona con discapacidad para que empresas afines puedan emplearlos.

Todo esto bajo la firma de convenios con la oficina de empleo, brindándoles la oportunidad de poder manifestarse, de poder hacer valer su trabajo como el resto de todos los ciudadanos. Entendemos, sabemos –todos sabemos– que el trabajo dignifica y la persona con discapacidad la necesita como el resto de los ciudadanos.

Que sea Ley. Muchas gracias. Buenos días. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Leila Verónica Alé.

**Alé.-** Buen día a todos.

Soy abogada, miembro de la Comisión de Personas con Discapacidad del Colegio de Abogados, encargada del Área de Discapacidad de la Municipalidad de Burruyacú y docente en el nivel medio y en el terciario.

El punto para tratar es sobre educación y, dentro del mismo, comunicación y capacitación.

Me gustaría que la nueva ley visualice, más que nada, la transversalidad del derecho en los fallos de la justicia, mayor capacitación en los diferentes niveles de educación y, también, para el personal estatal público y mayor visualización para las personas que viven en las comunidades rurales, que la ley pueda captar eso.

Me adhiero a los comentarios que hicieron los otros municipios, más que nada sobre lo difícil que se hace a veces el acceso a la justicia y acceso al CUD y el acceso al CMO para las personas que viven lejos de lo que sería la capital.

Más que nada, ver el tema de la capacitación y la formación de los docentes y la formación, también, de los jueces que imparten justicia con respecto al derecho de las personas con discapacidad.

Nada más. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Belén Berarducci. Adelante.

**Berarducci.-** Buenos días.

Soy María Belén. Abogada de la Asociación de Discapacitados Talitense.

Cuando nos llega la propuesta de cómo trabajar y lo veíamos por medio de las redes, nos pusimos a trabajar con todo un equipo y pensábamos qué podíamos aportar. Ya que tenemos día a día jornadas de muchísimo trabajo. Lo primero que pensábamos es que la ley 22.431 ha sido sancionada en 1981 y es una deuda histórica pendiente el tema de esta reforma.

Escuché toda la jornada de ayer y la de hoy a la mañana, y entiendo que hay puntos claros que tenemos que tratar. No voy a ser reiterativa, pero quiero mencionarlos para que queden fijos.

El primer punto, diagnósticos tempranos. Uno, de los temas centrales que nos debemos, sobre todo, con la gente con TEA. En materia de salud, en cuanto a lo que es el acceso público y gratuito, con un trabajo articulado. Es decir, una vez que el médico nos da un panorama, un posible diagnóstico, y tenemos que contener a esa familia, no podemos esperar cinco o seis meses en algún tipo de estudio. Entonces pedimos trabajos articulados.

Cuando hablo de las familias, hablo también de otra parte de esta historia que tenemos que acompañar y tenemos que ser parte con ellos de todo este proceso. Después, llega el Certificado Único de Discapacidad, que es otro tema que nosotros también acompañamos y que tenemos que ser eje y pilar de la demora de los turnos y de la burocracia del sistema. El control por las autoridades competentes de lo que es el sistema de salud y las obras sociales. Plazos acordes, necesidades de un diagnóstico.

Y dos temas, que se acaban de mencionar, pero no los voy a dejar de decir, que es educación y empleo. En la educación hablamos de cupo, ¿pero a qué costo? Nosotros tenemos que ser partícipes de que cuando ingresa un alumno a un establecimiento educativo, el establecimiento educativo en general, docentes y no docentes tienen que estar capacitados. La capacitación es la base, ya sea, desde la currícula del docente hasta la participación ya en los momentos laborales con el área. Las maestras auxiliares, los equipos interdisciplinarios, los TO, las fonoaudiólogas, los psico, y todo el equipo que acompaña al alumno tienen que ser partícipe activo de la parte educativa.

En cuanto al empleo, estoy totalmente de acuerdo con todo lo que han mencionado anteriormente. El cupo está bien, pero tiene que haber capacitación también en las empresas, para saber que no podemos estar negociando convenios eternos si no le estamos dando acceso directo al trabajo.

Las organizaciones y fundaciones es un tema que no lo he sentido mucho mencionar y no lo quiero dejar. Trabajamos activamente, somos pilares de muchísimas familias. También, somos la escucha activa por muchos de los miembros que pertenecen al Estado, que nos escuchen. Se trabaja con nuevos programas, hay muchos programas nuevos y los pedimos.

En fin, yo no quiero reiterar mucho de lo que ya se vino diciendo, sino dejar establecido algo: cuando nosotros hablamos de discapacidad, inmediatamente se nos viene la palabra "inclusión" a la cabeza. Ya no queremos que sea una palabra. Pasemos a que esa palabra "inclusión" pase a ser de un hecho a un derecho. Hoy cuando nosotros trabajemos, encontremos el acceso para todos los pedidos que están dados en la sociedad, en general. Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Nadia Sofía del Valle Díaz. ¿No se encuentra? Bien.

Lionel Enrique Suárez. Tampoco se encuentra.

Daniel Gustavo Palavecino. Adelante, Daniel.

**Palavecino.-** Buenos días a todos y a todas.



Mi nombre es Daniel Palavecino. Represento a la municipalidad de Monteros. Soy coordinador del Consejo Municipal. Agradezco mucho este espacio. Agradezco la posibilidad de que se pueda debatir la ley que va a incluir a todas las personas con discapacidad. Agradezco también los procesos que van fortaleciendo al NOA. Quiero agradecer personalmente que Monteros hoy cuenta con un banco de ayudas técnicas, que acá las personas con discapacidad saben la necesidad de los elementos técnicos que existe en el NOA y cómo las obras sociales demoran dos, tres, cuatro años; nunca lo entregan. ¿Qué hacemos con esa persona? Entonces, esos proyectos, como el Accesar, tienen que estar volcados en esta norma.

Haciendo esta introducción quiero hablar sobre la vida autónoma e independiente. Como un organismo que trabaja constantemente con personas con discapacidad, yo creo que tenemos que hacer una fuerte autocrítica los que somos Estado.

Quiero preguntar si podemos decir que las personas con discapacidad viven en autonomía e independencia. Ocho de cada diez personas en edad laboral están desocupadas. Tramitar una pensión por discapacidad es tremendo, es tremendo. No se imaginan lo que es. Había un modelo anterior a 2017 donde los municipios trabajaban articuladamente y podían acceder, porque los municipios y las comunas son los primeros lugares, son las bocas a donde pueden llegar las personas. Mi localidad, Monteros, está a cincuenta y tres kilómetros de acá, tiene doce comunas rurales. Esas comunas rurales muchas veces no tienen conectividad. Entonces, ¿cómo nosotros podemos plantear un trabajo, sino tenemos los recursos mínimos?

Imagínense ustedes lo que es sacar un turno en Anses para una persona, para acceder al CMO en papel. Nuestros hospitales recién están haciendo el CMO digital. Ustedes imagínense que como son dos sectores, como es Anses y como es la salud pública, los hospitales públicos que están colapsados, lo que debe padecer una persona.

Yo hace un rato escuchaba que había personas que tenían que hacer turno desde las 20 horas del día anterior para conseguir un turno, y eso es verdad. Y nosotros lo vivimos a diario. Nosotros logramos, a través de una articulación de nuestro hospital, generar los turnos desde el municipio, para que esas doce comunas puedan llegar a nuestro municipio y, desde ahí, se generan los turnos en el hospital, para que la persona no tenga que ir a las 4 o a las 5 de la mañana para ver si consigue un turno, va con un turno. Pero eso significa articulación y eso debe estar en la norma: exigir la articulación y la territorialidad de todos los servicios.

Tenemos organismos claves para el acceso a los derechos, ubicados en las capitales. ¿Qué hacen las personas que viven a ciento treinta kilómetros y no tienen transporte público? Un ejemplo, Incluir Salud. Tenemos Incluir Salud solamente en San Miguel de Tucumán. Imagínense lo que pasa una persona para llegar a Incluir a las 6 de la mañana para ver si lo atienden o no lo atienden; si consigue su medicamento o no lo consigue; si consigue su ortesis, su prótesis o no la consigue.

El transporte público no es accesible, y ese es un trabajo que nosotros como Estado lo tenemos que volcar en la norma. Tenemos que llegar hasta el hueso para que el transporte sea accesible. Acá, en La Quiaca, en todos los lugares.

Símbolo internacional de acceso atado a la conectividad del manejo. Volvemos a lo mismo: en el interior no hay conectividad, por ende, es muy difícil que se logre el símbolo internacional de acceso.

Y, por último, porque el tiempo apremia. Yo creo que es muy necesario que esta norma trabaje de forma transversal con todos los ministerios. Y es necesario que la Superintendencia de Salud garantice el acceso a la salud y a todas las prestaciones que tienen las personas con discapacidad, porque no puede ser que todo se judicialice, y ocho de cada diez personas no tienen para presentar un amparo. Entonces, es necesario que esta norma sea una norma con fuerza, transversal y, sobre todo, con ampliación de derechos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Celeste Díaz Ledesma. Adelante, Celeste.

**Díaz Ledesma.-** Buen día a todos.

Mi nombre es María Celeste Díaz Ledesma. Estoy en la agrupación Soy Adultos TEA. Junto a Lucas Lam la hemos creado para tener un espacio los adultos autistas.

Al igual que mi compañero, les quiero decir que yo soy técnica universitaria en Acompañamiento Terapéutico. Actualmente estoy estudiando la licenciatura de Acompañamiento Terapéutico en la Universidad Nacional y aun así tengo el Certificado Único de Discapacidad y no son respetados mis derechos.

Mi participación más que nada viene por una preocupación –y lo digo a la mesa– sobre lo que es el artículo 13 de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que asegura el acceso a la justicia en igualdad de condiciones. Entendiendo que, como persona dentro del espectro, que tenemos problemas tanto en la comunicación, el lenguaje y la interacción social, quiero aportar una mirada desde la discapacidad en cuanto a la interpretación del lenguaje, que se encuentra enmarcado dentro de los trastornos de lenguaje.

Me preocupa que la ley en consulta no sea lo suficientemente clara como para poder ser entendida por el colectivo de las personas con discapacidad, entendiendo que el derecho no puede regular en forma general si no puede ser leído, entendido de igual manera por el público general que se propone obligar.

¿Por qué digo esto? El de hecho de que las normas jurídicas se respalden en el lenguaje implica prestar atención en la relación entre las formulaciones y el lenguaje común, el técnico-jurídico, como también considerar las problemáticas del lenguaje de las personas con discapacidad, que lejos de negar que tenemos garantizado el patrocinio de defensores para el acceso a la justicia, la problemática se observa en el entendimiento literal de la norma y la redacción de esta.

En cuanto a lo que se refiere al autismo, nos vemos con muchos desafíos en la semántica, la sintaxis y la pragmática. Interpretar las palabras de las leyes tiene

efectos sobre las cuales nos traen muchas preocupaciones al colectivo en cuestiones jurídicas y de derechos humanos.

De acuerdo con esta manera extendida de hablar –lo que es una norma–, las normas son objetos de interpretación, por eso, solo es correcto si por “norma” se entiende una formulación normativa. Lo cual la norma no constituye el objeto de la interpretación, sino el producto de la actividad interpretativa.

En este marco, el significado de las formulaciones normativas está determinado por el significado de las palabras que la integran y por el orden sintáctico entre ellas. Detalle no menor para nosotros que presentamos desafíos en el lenguaje. Frecuentemente, las palabras que componen formulaciones normativas plantean problemas en cuanto a la determinación de su significado. En otras, por el vínculo sintáctico entre los términos de las formulaciones se da lugar a indeterminaciones tanto para los juristas como para nosotros mismos, el público en general.

Los problemas que afectan el lenguaje normativo son la ambigüedad, la vaguedad y la textura abierta del lenguaje. Todo lo que para nosotros resulta problemático, discriminatorio e inaccesible, tomando en cuenta incluso que muchas de las demandas del colectivo son de orden administrativo, siendo, entonces, sí o sí coartada nuestra autonomía e independencia a la hora de poder comprender la norma y efectuar un reclamo.

Pido que se tenga en cuenta en la ley la ambigüedad semántica y sintáctica del contenido de la norma, ya que nos trae demasiados inconvenientes, debido a que en el autismo las características del trastorno una marcada literalidad, falta de teoría de la mente, lo cual hace que en muchos casos sea imposible entender a los que estamos obligados, o exceptuados, o ser pasibles de sanción sin ser inimputables, debido a que no es que no entendemos qué nos pasa, sino que el acceso en el proceso de la creación de las normas es concreto.

En cuanto a la vaguedad, esto afecta los conceptos y no permite identificar la claridad de la extensión del campo semántico, que aunque esté garantizado el acceso a un letrado, nos presenta una barrera impenetrable de accesibilidad en cuanto a defensas, demandas, trámites, etcétera.

De gradación. En ello, no existe un límite preciso, en muchas leyes no existe un límite preciso entre la aplicabilidad y la inaplicabilidad. En ese supuesto, la palabra es claramente aplicable a ciertas situaciones, pero no en otras. Ejemplo de ello son las palabras “alto”, “bajo”, “lento”, “rápido”, etcétera, que de la misma manera nosotros no entendemos el límite si no está expreso.

De combinación. Por ejemplo, los términos “Buena fe”, “ensañamiento”, “trato digno”. Son palabras que no presentan el mismo sentido para todas las personas y tomando en cuenta nuestra dificultad del lenguaje, podemos ser pasibles de engaños, persecuciones, contravenciones, etcétera.

De indeterminación. Perdón. Dije que tenía problemas de lenguaje. Esto sucede por la falta de especificación acerca de una cuestión relevante relativa al contenido significativo de la formulación interpretada, como la individualización del

destinatario, la especificación de locación con la que debe ejecutar la acción, regulada o con otra circunstancia.

Y, por último, la norma tiene que entender que la textura abierta de lenguaje implica la posibilidad de que los términos adquieran nuevo significado con el transcurso del tiempo, lo cual provoca una paradoja entre el signo lingüístico, porque a la par de asegurar la perdurabilidad, también hay mutabilidad. Entonces, el significante permanece –nosotros, las personas con discapacidad–, pero el significado varía y así nuestros derechos.

Con esto me retiro. Particularmente, necesito que entienda que las normas tienen que ser concretas, sencillas. Los detalles que yo acabo de nombrar cualquier jurista los tendría que tener en cuenta. En los grupos de redacción tiene que haber personas con discapacidad que asesoren a los legisladores para que puedan entender que no es cuestión de no comprender, sino que los textos son complejos y los trámites que hacemos las personas con discapacidad la mayoría son administrativos. Entonces, si no hay accesibilidad cognitiva, no podemos pedir por nuestros derechos.

Así que, sobre todo, agradezco esta oportunidad. Y quiero decirlo para que quede grabado acá: los adultos autistas existimos, estamos acá y cada vez más fuerte. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Antes de llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras, les recordamos a aquellas personas inscriptas como expositores y expositoras que en el salón contiguo hay una mesa donde, si no hay escuchado el llamado, el día de hoy o el día de ayer, pueden informar que no han sido llamados y los van a ubicar en el registro. Todas aquellas personas inscriptas que no han escuchado el llamado.

En ese sentido, vamos a llamar a Marcela Carrizo, Lilia Graciela León, Julián Marcelo Robino, Carlos Joaquín Alderete, Sandra Alejandra Argañaraz, Elisa Alejandra Coronel, Daniel Alberto Caro, Rita Mercedes Romano, Alberto Llavera, Miguel Francisco Paz.

Vamos a ir llamando, entonces –les rogamos guardar respetuoso silencio–, a Marcela Carrizo. Adelante.

**Carrizo.-** Buenos días a todas y a todos.

Quiero agradecer el espacio de ser escuchada.

Soy Marcela Carrizo, vivo en Famallá y soy mamá de Axel, un niño con mielomeningocele o espina bífida.

Hoy nos reunimos para hablar sobre la nueva ley de discapacidad y podría decirles, desde mi humilde lugar de mamá de un niño con discapacidad, que celebro esta decisión, ya que la discapacidad es casi invisible para muchos. Hablamos de ser inclusivos y para mí y más para mi hijo, como para muchas personas que conviven con diferentes patologías, que llevan a una discapacidad dicha inclusión es nula. Sobre todo, cuando hay muchas que ni se conocen, es el caso de mi hijo, una condición que lo acompañará toda su vida.

La espina bífida o mielomeningocele solo es tratada en el Hospital de Niños hasta los 15 años. Hoy mi hijo tiene 21 años, gracias a Dios. Después de pasar esa edad, nuestros niños quedan sin atención. Debemos ir de hospital en hospital, y no todos los hospitales tienen los especialistas abocados a esta enfermedad, porque no se conoce –es así– para seguir su tratamiento.

Desde la pandemia, el equipo de mielo, que solo está en el Hospital de Niños, no funciona. Y somos un grupo de doscientas cincuenta familias que tenemos esta enfermedad en toda la provincia.

Desde los 15 años mi Axel dejó de ir al Hospital de Niños. Cada vez que cae enfermo, porque tiene infecciones urinarias a repetición por su condición, él está en silla de ruedas desde que nació, tenía que ir a hospitales públicos. Algunos conseguían médicos tratantes bien, otros no. Hace un tiempo, a Dios gracias, yo tengo obra social y me da tanto la medicación como el tratamiento, pero hay muchos papás de mi grupo que no, y en su mayoría son niños que tienen que tener cuidado todos los días, hay que estar las veinticuatro horas del día con ellos.

Para mí, lo importante de esta ley, que quiero que sea ley, es que haya educación, porque la educación para mí es la base. Peleé para que mi Axel esté integrado en una escuela común, porque su médico de cabecera me dijo que no tenía que estar en una escuela especial, porque, a Dios gracias, su problema es motor, nada más. Pero en el transcurso de los años que él crecía la discriminación la vivía y hasta el día de hoy la vivo.

Bueno... Ellos usan sillas de ruedas en su mayoría, son muy pocos los que llegan a caminar. Y con la educación quiero que se haga esto para que muchas mamás gestantes sepan del ácido fólico, yo en mi momento no lo supe. De tener dos hijos sanos, hasta que llegó Axel, conocí la discapacidad. Y desde ese momento estoy luchando para que esto se haga educación, que no sigan naciendo nenes como Axel. No quiero más Axel en esta provincia.

Porque las mamás que pasamos por mielomeningocele, pasamos por muchas cosas: a la educación tenemos que pelearla; a sus tratamientos tenemos que pelearlos; la burocracia de las obras sociales; enfrentarse a una discapacidad; saber que tu hijo nace así y llevar esto toda la vida, porque lamentablemente no tiene cura, es tedioso, para quien lo vive como mamá o quien lo sufre como él que es quien lo padece realmente.

En la ciudad que yo vivo no tiene accesibilidad. Mi hijo no tiene derecho a ir a la escuela, aunque yo brego porque eso pase. Su escuela no tiene baños, no tiene rampas, y me cansé de pedirles a nuestros políticos y nada.

Así que, bueno, estudia en casa, a Dios gracias, tiene una mamá –como él me dice– hinchapelotas, pero peleo por él, Por mi “mielito” como lo llamo yo. En su mayoría son chiquititos, en mi grupo solo tenemos dos chiquitos adultos. Tienen vejiga neurogénica, usan sondas que son carísimas, el Hospital de Niños lo abarca hasta los quince, como les dije, y de ahí nos quedamos solitos.

Estamos armando una ONG, peleando porque se nos conozca, porque hablamos de inclusión y a la espina bífida nadie la nombra.

Este es mi aporte. Quedo a su disposición. Quisiera que se conozca la problemática espina bífida, que sea incluida, que esta ley sea inclusiva, que esta ley sea educativa y, sobre todo, que breguemos y seamos más humanos para su tratamiento, que las obras sociales no tengan tanta burocracia, por favor. Porque desde ya es difícil conseguir el Certificado Único de Discapacidad, es difícil llegar a su tratamiento, es difícil que las obras sociales nos den todo lo que necesitamos y necesitamos mucho.

¡Que sea ley! ¡A Dios gracias por su espacio! ¡Gracias por escucharme y que sea ley! Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Lilia Graciela León.

Lilia, adelante.

**León.-** Buenos días.

En primer lugar, los agradecimientos: agradezco a la Agencia por haber hecho posible este evento donde se puedan escuchar todas las voces, porque la verdad es muy importante.

Mi nombre es Graciela León. Soy psicóloga, psicoanalista y dirijo un centro que tiene dos servicios, uno es estimulación temprana y el otro es integración escolar, categorizado por la Junta de Discapacidad. Recién hablaba con la doctora Juárez sobre la importancia de los equipos que tienen todos los profesionales, porque ya me contó un ejemplo en relación a eso.

Yo quiero contarles de mi experiencia, porque me parece que son dos servicios...porque con el correr de los años ha quedado muy desactualizada la ley.

Entonces, lo que yo quiero pedir de alguna manera es que la estimulación temprana, que es el primer servicio que uno brinda a un niño, que es fundamental para su futuro, sea un servicio que no se extienda hasta los 6 años, sino hasta los 4, porque hoy con la nueva ley de educación a los 4 años un niño va a la escuela, en general. También, digamos es un servicio que puede estar hasta los 6 años si es que el niño no puede estar en otro lugar, pero que se flexibilice, porque las obras sociales no quieren autorizar a los 4 años o el módulo de apoyo a la integración escolar –después vamos a hablar de esa palabra–, no quieren autorizar un CET u otro servicio que al chico le viene bien.

Antes, en un comienzo, la estimulación temprana tenía una primera etapa y una segunda etapa. Una primera etapa que era un tratamiento individual y una segunda que era grupal. Hoy eso grupal se está dando en las escuelas. Entonces, las obras sociales se tienen que “aggiornar” a eso.

El otro tema es que se cambie, por favor, el término "integración escolar". Si un niño o un joven o –como hablamos hoy de la educación superior– está inscripto en una escuela, en una institución educativa, está integrado a esa escuela, a ese lugar. El equipo externo hace la inclusión: ayuda, apoya, pero no es el integrador, porque si se entiende por integración “ese de afuera”, significa que la escuela no lo tiene integrado. Entonces, es “inclusión”.

Lo otro que me gustaría también que se analice es el apoyo que acompaña a un niño, adolescente o lo que sea en la escuela. Ese apoyo puede ser una maestra de apoyo, como también puede ser otro profesional. Por ejemplo, hoy se está avanzando mucho con los AT, los psicólogos, fonoaudiólogos. Porque a veces el problema no es lo cognitivo, hoy hay muchos chicos con autismo que a los 4 años están en la escuela y a veces lo que necesitan es que alguien los ayude a regular su conducta, y no tienen adaptaciones curriculares.

Que, por favor, cambiemos los términos, porque los términos no nos ayudan en ese sentido. "Integración" nunca más. El chico tiene que estar integrado en la escuela porque la escuela lo integró.

El otro tema que quería plantear, que ya han planteado algunas personas, es la educación superior. Hoy muchos quieren estudiar en la universidad y eso me parece que no está del todo regulado. En mi institución tenemos a tres personas que están en la universidad y yo no quiero hacer un acta acuerdo por temores. Entonces, me gustaría que podamos tener una libertad en ese sentido.

También, a veces hay personas que terminan la secundaria y comienzan a trabajar. También, que haya una flexibilidad para que este módulo de inclusión escolar los vaya ayudando a quienes no quieren estudios superiores, sino trabajar.

El otro tema y voy a contar un ejemplo, no sé qué se puede hacer con esto. ¿Ya se me acabó el tiempo? Ah, bueno. No puedo contar el ejemplo...

**Ordoñez.-** ¿Es cortito?

**León.-** Sí, es cortito. Nosotros al tener un equipo categorizado por la Junta de Discapacidad tenemos a todos los profesionales: los médicos en general, estoy hablando de estimulación temprana, piden psicólogo, fonoaudiólogo y TO.

Me pasó un caso de un niño que era de mucha impulsividad que era necesario que en vez de un TO, lo viera un psicomotricista, que nosotros tenemos. ¿Por qué? Porque era varón y porque el chico corría a toda velocidad y corría riesgo de accidentarse y demás, nos pareció que era mejor eso. Entonces, muchas veces el padre tiene la indicación del médico y cree que esa es la mejor. Que las indicaciones sean de los equipos. Discapacidad no es fácil.

Así como hoy hablamos todos y cada uno desde su mirada cuenta su experiencia o lo que puede aportar en cuanto a lo que trabaja, también me parece que tiene que ser un equipo el que indique. Las obras sociales sindicales piden la indicación del médico para que el médico diga qué prestación le corresponde. Me parece que si la ley va a ser más social, tendría que ser interdisciplinario. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Carlos Hugo Ibarra.

Mientras que se acerca, recuerden que aquellos aportes que, por el tiempo, no hayan podido realizarse de manera oral, los pueden realizar en el formulario web que se encuentra disponible la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Adelante, Carlos.

**Ibarra.-** Para ser concreto, soy abogado, soy papá de Benjamín. Mi hijo tiene parálisis cerebral.

Estuve estudiando un poco el proyecto de ley. Hay un proyecto de ley que es muy abarcativa, habla de los sistemas de apoyo y creo que eso es, en definitiva, lo que todos estamos pidiendo.

Para no hacerlo muy largo, voy a pedir que tomen en cuenta un proyecto de ley que está en la Cámara de Diputados, 4845-D que se presentó en 2017 y la autora es la vicegobernadora del Chaco, Analía Rach Quiroga, que en ese momento era diputada.

¿Por qué digo que abarca todo lo que estamos pidiendo? Porque la ley que está desde hace muchos años, no contemplaba que muchas personas se paren aquí y exijan derecho e incluso, escuché que van a formar un partido político. Entonces, lo que, básicamente, quiero decir es que las personas con discapacidad tienen derecho. Ya no son "cosas" como se refería la ley anterior.

Esta ley la tiene que considerar personas con derechos, autónomas y que tengan todas las posibilidades de llevar su vida de la forma más autónoma posible, como decía el chico que es comunicador social, que quiere ser independiente, más allá de su familia. En ese sentido, representa mucho a mi hijo porque, el día de mañana, sé que, seguramente, me va a pedir lo mismo.

Antes, era un chico con parálisis cerebral y no se podía expresar. Hoy, a través de la tecnología, hay gente que puede hablar por medio de una computadora o se puede expresar. Son avances tecnológicos que la ley no tenía en cuenta y que, esta ley, seguramente, así lo va a hacer. Va a tener en cuenta eso.

Lo último, ya para terminar. Escuché que se dice "que sea ley". Sí, claro que sea ley. Esa ley va a ser justicia, pero, más allá de que sea ley, que sea promulgada y que sea operativa; que no necesite de un amparo judicial para que se les dé los derechos a las personas que los necesiten porque son personas.

Esto es todo. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Julián Marcelo Rubino.

**Rubino.-** Buenas tardes a todos. Muchas gracias por el espacio que nos brindan para dar nuestro aporte sobre el tema de la discapacidad.

Primero, me presento. Mi nombre es Julián Rubino, tengo 22 años. Tengo una discapacidad, cuento con una válvula de derivación peritoneal que va desde el cerebelo hasta el peritoneo por un tumor que tuve desde chico. Cuento con dieciséis neurocirugías en la cabeza por diferentes motivos que, gracias a una madre que me brindó siempre su apoyo, hoy en día puedo estar parado aquí, frente a ustedes.

También, vengo en representación de lo que es la Fundación IPEC. Fundación IPEC, Iniciativa de Pensamiento Colectivo, que brinda la posibilidad a la sociedad de poder involucrarse en lo que son las políticas públicas. Y, por medio de esta Fundación, y gracias al presidente y al todo el equipo de la Fundación, pudimos formar el espacio IPEC Incluye, que tiene como misión concientizar a todas las



personas sobre la temática de discapacidad y sobre las políticas públicas que se pueden presentar sobre esta temática.

Muchas veces escuché acá el tema de la capacitación obligatoria para todos y todas las personas. Acá les vengo a traer una invitación porque, nosotros, el pasado 3 de diciembre, presentamos cinco proyectos de ley, acá en la provincia de Tucumán. Uno de ellos es sobre el aporte que quiero desarrollar, que es desarrollar la capacitación obligatoria para todos los funcionarios públicos, opcionales para empresas y particulares, sobre la temática de discapacidad, que tenga por protagonistas a personas con discapacidad. O sea, que puedan dictar esa capacitación. No hay mejor persona que pueda dictar una temática, que la persona que vive día a día esa discapacidad.

¿Por qué obligatoria para funcionarios públicos? Porque el Estado es el que garantiza el cumplimiento de todos los derechos de todas las personas. Entonces, no podemos estar con funcionarios públicos que no sepan sobre la temática de discapacidad y no sepan los proyectos de ley que se están tratando.

Al capacitar a un funcionario público, se va a fomentar esta política pública y que el funcionario sepa lo que está votando y sepa la ley está promulgando. Si no sabe, va a votar cualquier cosa y esas leyes, a veces, no tienen funcionamiento.

Claros ejemplos son la Ley Yolanda y la Ley Micaela. La Ley Yolanda es sobre medioambiente y la Ley Micaela, sobre violencia de género. ¿Por qué no puede haber una ley sobre la temática de discapacidad que va a generar la independencia en personas con discapacidad, ayudándola a que se puedan manejar solas en el día de mañana?

Quiero, también, dar a conocer que este proyecto lo traemos desde la provincia de Buenos Aires. Ya está presentado en la provincia de Buenos Aires y nosotros lo trajimos acá, a Tucumán, porque nos parece esencial que todos estén capacitados sobre la temática.

Les cuento una anécdota en particular. Yo, en una facultad muy conocida de Tucumán que tiene que ver muchísimo con el tema de discapacidad, me inscribí en 2017 y, en la inscripción, te dan para que anotes, si tenés discapacidad o no. Yo anoté la discapacidad que yo tengo y señora que me atendió, cuando fui a dejar mi hoja, me dijo que no, que la única discapacidad es la persona en silla de ruedas. Eso es totalmente erróneo y no tiene que volver a pasar. Que una persona que diga algo así va a terminar perjudicando a la persona que desea entrar a la facultad y que se da con las barreras.

La persona con discapacidad no elije tener esta condición, adquirirla o nacer con ella, pero nosotros sí, como sociedad, elegimos ponerles las barreras, el día de mañana, para que no se puedan incluir en la sociedad. (*Aplausos.*)

Así que, más que nada, el aporte que queremos brindar es este: la capacitación obligatoria para todos los funcionarios públicos y opcional, obviamente, para empresas y particulares. Los invito a todos a aunar esfuerzos para que este proyecto de ley, acá en Tucumán por lo menos, sea ley.

Los invito. Están abiertas las puertas de la Fundación para el que se quiera acercar, les brindamos cómo está el proyecto y los puntos a desarrollar.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Julián.

Les rogamos, cuando realizamos las exposiciones, hablar de manera pausada para facilitar el trabajo de las y los intérpretes, la comprensión de la exposición.

Llamamos a Carlos Joaquín Alderete. Adelante, Carlos.

**Alderete.-** Buen día. ¿Cómo están?

Soy padre de un niño con TDH. Una de las cosas creo que es esencial para uno que recién recibe el diagnóstico, para los padres que recién nos dan el diagnóstico de nuestros hijos, es el apoyo que sería en conocimiento acerca de qué se trata la condición y cómo nos vamos a manejar nosotros con esa condición, ya que somos los primeros que vamos a atender y ver por ellos. Sería una de las cosas que me interesa.

Sobre el carnet único y de por vida para aquellas personas que tienen cualquier tipo de discapacidad, ya que esta no se va a lo largo del tiempo, no desaparece, sino que la cargan por toda su vida.

La integración en la educación. Existe una materia que se llama "Integración Educativa" en los profesorados, por lo menos allá en Monteros, que es cuatrimestral y que no sirve porque no se ve, absolutamente, nada de lo que es importante. Me parece que debería ser anual y que debería ser a lo largo de los cuatro años de formación, no solo en los profesorados, sino en general, como en ingenierías, para que todos tengamos una visión de lo que es esto y cómo tratar a cada persona con una condición.

Bueno. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sandra Alejandra Argañaraz. No se encuentra.

Elisa Alejandra Coronel. Adelante, Elisa.

**Coronel.-** Bueno. Muy buenos días.

Mi nombre es Elisa Coronel, vivo en un pueblo llamado Santa Lucía, en el Departamento de Monteros. Actualmente, estoy trabajando con familias de personas con discapacidad en la creación de una asociación civil, cuyo nombre es Lazos de Corazones.

Una de las actividades que comenzamos a hacer fue un relevamiento de la zona, visitando numerosa cantidad de familias, escuchando su voz y, mediante mi experiencia a la hora de realizar un trámite, por ejemplo, el CUD, en la Junta de Discapacidad. Quiero solicitar una mayor accesibilidad, ya que nos encontramos a cincuenta y seis kilómetros de nuestra localidad. Lo que implica que, para realizar dicho trámite, debemos utilizar el medio de transporte público que, actualmente, no cuenta con la comodidad que necesita un usuario de silla de ruedas, andador o cualquier dispositivo de ayuda para la deambulación.

Por lo tanto, debemos contratar un auto particular que, actualmente, tiene un costo de tres mil pesos, ida y vuelta, con una hora de espera, aproximadamente. Sin tener en cuenta el estrés que implica un viaje de tanta distancia para realizar este tipo de trámite.

Nuestra propuesta, como acompañante de persona con discapacidad, es que la Junta realice un servicio móvil mensual, que recorra distintos municipios y comunas del interior de la provincia, como así lo hacen del Registro Civil para actualizar un DNI. Esto generará mayor acceso a los certificados de discapacidad para las personas del interior, colaborando así a una mejor calidad de vida.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Daniel Alberto Caro. No se encuentra.

Rita Mercedes Romano. Adelante, Rita.

**Romano.-** Buenos días a todos y a todas.

Mi nombre es Rita Romano. Soy una persona con discapacidad visual, tengo trasplante de córnea, pero hoy no vengo a hablar de eso. Además, me presento como descendiente la comunidad indígena diaguita “El Mollar”, cacique Margarita Mamani. Soy madre y esposa de personas autistas.

En el día de hoy estoy acá porque exijo garantías en el uso correcto de las llamadas unidades de traslado para personas con discapacidad que pertenecen a las comunas y municipios. Por otro lado, quiero pedir que capaciten a los empleados encargados de dichas unidades. Como así también, las unidades de traslado que dependen de las obras sociales que mucho demoran en autorizarnos a los niños con discapacidad y se basan en que tenemos el transporte gratis, pero no tienen en cuenta que las personas autistas sufren crisis en el amontonamiento de las personas y pueden llegar a autoagredirse.

Por eso, pido que eso sea controlado y que no tengamos que depender de un amparo judicial para que las obras sociales se hagan cargo del transporte de las personas con discapacidad.

Por ejemplo, me tocó con mi hijo, Jair, que actualmente tiene siete años, que tenía que asistir a las sesiones psicológicas a las 10 am. El transporte nos recogía a las 8 am, cuando venimos desde Acheral –porque tuve que mudarme desde El Mollar a Acheral porque, en el Mollar, no tenemos nada–. Ya tuve que hacer ese traslado. Nos recogían a las 8 am para una sesión de cuarenta minutos. Nos regresaba hasta nuestro hogar recién, aproximadamente, a las 14 horas porque debíamos ir recogiendo a diferentes pacientes con diferentes destinos. Lo cual, a mi hijo, le desencadenaba estas crisis.

Pedimos, también, accesibilidad en los establecimientos escolares comunes, públicos y privados; que no exista un cupo límite. ¿Por qué digo esto? Porque he escuchado testimonios de otros padres a los que les han respondido que a sus hijos no se les puede recibir en la escuela que eligieron para su niño porque ya hay muchos alumnos integrados. Esa es la respuesta: “acá, en este establecimiento ya no hay lugar porque hay muchos alumnos integrados” o nos dicen que el personal

docente no está capacitado y solo el hecho de llegar con un diagnóstico ya son juzgados, sin tener en cuenta sus capacidades y potencialidades.

Por eso, pido y exijo que se cumpla con la formación del personal docente como lo establece el artículo 13, inciso e), la ley 22.431.

Por otra parte, que no sea obligación por parte del establecimiento escolar que el niño con discapacidad asista, solamente, en compañía de una maestra de apoyo. Sugiero que el estado reconozca y de real importancia a las agrupaciones adulto Tea como, por ejemplo, la que dirige María Celeste Días Ledesma. Que se los escuche porque los adultos autistas están realmente olvidados por el sistema, que se les brinde contención sanitaria, laboral, emocional y educativa. (*Aplausos.*) ¿Por qué digo esto? Porque tengo un marido autista, diagnosticado recién en adulto.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Rita.

Llamamos a Alberto Llovera. Adelante, Alberto.

**Llovera.-** Hola. Buenos días, público presente, autoridades.

Mi nombre es Alberto Llovera. Soy contador y tengo pérdida total de visión en mi ojo derecho.

En este proceso de gesta de una nueva ley marco en discapacidad, estoy acá para pedir que se considere como personas discapacitadas a todas aquellas personas que tienen visión monocular, ya que hoy, en la Resolución 639/2015 del Servicio Nacional de Rehabilitación, dependiente del Ministerio de salud de la Nación, se dispone que las personas con visión monocular discapacitada solo sean aquellas que tengan en el mejor ojo visión menor o igual al 30 por ciento con la mejor corrección óptica y/o campo visual menor al 20 por ciento desde el punto de vista de fijación. Excluyendo esto a aquellas personas con visión monocular que en su mejor ojo tienen capacidad visión mayor del 30 por ciento o campo visual mayor al 20.

Hay que tener en cuenta que la Corte Interamericana de Derechos Humanos sostiene que la discapacidad no se define, exclusivamente, por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que, socialmente, existan para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva.

Asimismo, resulta de aplicación en este ámbito el principio *pro homine*, criterio hermenéutico que informa todo el derecho de los derechos humanos, en virtud del cual se debe acudir a la norma más amplia o a la interpretación más extensiva cuando se trata de reconocer derechos protegidos e, inversamente, a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trata de establecer restricciones permanentes al ejercicio de los derechos o su suspensión extraordinaria. Este principio coincide con el rasgo fundamental del derecho de los Derechos Humanos. Esto es estar siempre a favor del hombre.

En suma, pido que se considere a las personas con visión monocular permanente como discapacitadas y evitar judicializaciones, como el caso del señor

Pablo Leandro Navarra que obtuvo el Certificado de Discapacidad, en el año 2010 y, al intentar su renovación, le denegada en el año 2015 por la resolución que acabo de citar. Recurriendo, este señor, a una medida cautelar y que, por medio de esto, obtuvo una sentencia de grado favorable, ordenando al gobierno de la Ciudad de Buenos Aires a ampliar la validez del Certificado mientras persista su afección visual.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Miguel Francisco Paz. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras: Antonio Ledesma, Juan Ezequiel Grande, Carlos Alberto Núñez, Roxana Carina Gallardo, Mario Ferreyra, Paola Luna, María Fernanda Juárez, Jessica Tapia, Rosa del Carmen Lizarraga, Romina Kreczman Monroy, Esteban Fernando Cardozo. Les rogamos estar atentos al llamado, con los carteles visible.

Aquellas personas inscriptas como expositores o expositoras, que no hayan escuchado el llamado en el día de ayer o en el día de hoy, por favor, les rogamos acercarse, en el salón contiguo, a la mesa que está dispuesta al lado de la puerta.

Llamamos, entonces, a Antonio Ledesma.

**Ledesma** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Doy inicio.

Buenos días a todos, buenas tardes.

Soy una persona sorda. Mi nombre es Antonio Ledesma y me gustaría compartir una vivencia personal en relación a mi discapacidad que es la sordera.

Nuestra principal barrera es la barrera de acceso comunicativa. El poder asistir a muchos lugares sin tener la posibilidad de entender qué es lo que está sucediendo. Muchas veces, cuando sabemos que hay una disertación que nos interesa, terminamos abandonando porque no tenemos el acceso al servicio de interpretación.

Si comparamos hoy tenemos, con antes, estamos en otro momento donde hay mucho mayor servicio y eso es algo destacable, pero hay muchos otros lugares, como distintas instituciones públicas, el área de salud, entre otras, en las que no contamos con este servicio de interpretación. Pedimos que haya, en cada centro referente, una persona mediadora que nos brinde esta accesibilidad para poder favorecer nuestra autonomía y poder ir a hacer lo que necesitemos, solos.

Otro tema es el carné de conducir, que no se nos permite, no se nos da. Acá está restringido, nos dicen que las personas sordas no podemos tener acceso, una persona sorda profunda. Sin embargo, sabemos manejar. Tenemos otro recurso que es la vista y sabemos manejar ¿por qué no nos dan? Tenemos los espejos, los laterales. A las personas oyentes, sí les dan; a las personas con audífonos, también. ¿Y los sordos profundos a los que los audífonos no nos sirven? ¿Por qué no? Nosotros tenemos que conseguirlo por izquierda.

También es algo que hay que revertir, desde la normativa, la aceptación de las personas sordas. ¿Cuántos sordos hay manejando en la vía pública y que jamás han tenido un accidente?

Por otro lado, en relación a lo que decía del servicio de salud que no tiene, necesitamos la accesibilidad, desde la tecnología hoy, arbitrar los medios para que no necesariamente esté la presencia física de un intérprete, sino a través de manera digital, de una pantalla en donde uno pueda tener accesibilidad.

Recuerdo una anécdota, cuando viajé en 1998 a Europa –estoy hablando de hace muchos años atrás–. En ese momento, me sorprendí al ver la accesibilidad internacional para las personas sordas en todos los lugares: aeropuertos, estaciones de tren, partes públicas. ¡Impresionante la comunicación! Por más que era una persona sorda y con otro idioma. ¿Y acá? A años luz estamos.

También, en la televisión pública de nuestra provincia, Canal 10, Canal 8, no contamos con el servicio de intérpretes en los medios. No hay presupuesto. Es un servicio no remunerado, entonces, necesitamos desde la normativa. Hay muchas personas que viven, no solamente acá en capital, sino en la provincia que estamos desconectadas con lo que pasa.

Sin hablar con la situación de pandemia con el barbijo que es otra limitación mayor. Muchas personas sordas que están aisladas dentro de su casa, que no tienen contacto con otras personas sordas y desconectadas de lo que pasa. El servicio de intérprete sería una gran ayuda para poder estar actualizados en relación a todo lo que sea información.

Les agradezco por su atención. Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Juan Ezequiel Grande. Adelante, Juan.

**Grande.-** Buenas a todos. Buen día. Gracias a Dios, porque puedo estar aquí. Gracias a la Virgen del Valle porque ha hecho un milagro en mi vida. Gracias a mi mamá porque estoy aquí. Gracias a ella soy todo lo que soy.

Pido un trabajo para mí, porque estoy preparado para cumplir cualquier función pública. Es una deuda grande que tiene el gobierno. Les pido, por favor, a los funcionarios, concejales, senadores, porque nosotros los hemos elegido y son nuestros empleados, porque nosotros hemos puesto el voto popular.

Soy comunicador social, trabajo en tres radios locales. Tengo un programa en una FM Radio Diversidad y en la Radio Famaillá. Un programa inclusivo, se llama *Saber que se puede*, porque puedo hacer muchas cosas. También, me gustaría que me ayuden para estar en los medios de comunicación.

Faltan muchas cosas para todos nosotros. Queremos una provincia inclusiva que todavía no es inclusiva, porque no están en condiciones. Somos a veces discriminados, porque nos ve distinto el mundo. Quiero una localidad inclusiva, una patria inclusiva. Porque amo la patria y yo todos los días hago la patria. No como muchos que se ganan de arriba el peso.

Les pido, por favor, a los funcionarios, a mi querida Cristina, porque soy cristinista. Muchos son de la Cristina. Queremos lo mejor.

Un saludo para una gran persona, que siempre trabajó por todos nosotros y también me ha formado. Algún día que él no va a estar, voy a estar yo, porque me ha formado. Me ha formado Manuel Cisterna. Me voy formando, porque voy a una

institución, donde estoy aprendiendo nuevas cosas, en la escuela. Tenemos que ir sembrando la semilla. Y Manuel me ha sembrado, porque no somos eternos aquí y tenemos que ir sembrando.

Les pido, por favor, que me puedan ayudar con el trabajo y para la comunicación. Gracias y que Dios los bendiga. ¡Viva la Patria! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** ¡Viva! Muchas gracias.

Llamamos a Carlos Alberto Núñez.

Adelante, Carlos.

**Núñez.-** Muy buenos días.

En primer lugar, la verdad quiero felicitarlos y darle la bienvenida a la Agencia Nacional de Discapacidad. Yo soy subsecretario de Desarrollo Social de la municipalidad de Alberdi. Y acá me acompaña el grupo de Discapacidad del municipio. Y las veces el equipo de gente viajó a Buenos Aires hemos tenido lindas respuestas. Hoy quiero decirles que me siento muy contento, feliz y les traigo el saludo de nuestra intendente, Sandra Figueroa, porque este evento de esta naturaleza que se realice en la provincia de Tucumán para nosotros es un gran orgullo.

He escuchado atentamente y quiero felicitarlos, porque me ha emocionado cada uno de los expositores. Al grupo de autistas, que me ha conmovido, porque tengo un amigo grande de edad y tiene un hijo pequeño, y la verdad es que son experiencias lindas. Yo simplemente vengo y quería estar presente, porque un evento de esta naturaleza uno no puede estar fuera. Quería estar y gracias a Dios por permitirme esto.

Uno de los motivos es el transporte. Los chicos discapacitados tienen la necesidad de viajar, de transportarse de un lugar a otro. Yo digo que en estas cosas de la nueva ley, ojalá y Dios quiera y la Virgen, que se concrete. Que nuestros legisladores nacionales, nuestros legisladores provinciales, diputados nacionales y senadores nacionales, tengan corazón, porque para esto se necesita. Los que están tratando, trabajando en discapacidad, se necesita un corazón amplio, un corazón grande. Y cada gente que está en esta estas cosas tengo la plena seguridad y el convencimiento de que ustedes tienen ese corazón grande, por eso, están y, por eso, han recorrido la provincia, el país para estar en esto. Hace falta funcionarios con sensibilidad, que no se olviden de que los discapacitados no tienen que estar excluidos, tienen que estar dentro, porque necesitan.

Como decían los papás ayer, el transporte es una gran necesidad. El derecho a la pensión. Por ahí, hay una mamá que tiene un sueldo y tiene un hijo discapacitado y como cobra cierto sueldo, no puede acceder a una pensión. ¿Qué pasa si la mamá se muere hoy? ¿Qué hace ese chico mañana? ¿El discapacitado? Yo creo que hay que tenerlo en cuenta también a ese tema.

Las obras sociales. La Superintendencia que hay que ir a presentar recurso de amparo porque la ley vieja que tiene cuarenta años, que tiene muchos derechos que a los discapacitados se les debe dar. Solamente, hay que hacerla cumplir. Solamente, necesitamos funcionarios que tengan corazón. Siempre digo en estas

cosas hay que tener mucho corazón. Yo creo que ustedes lo tienen al corazón, por eso, están trabajando por una nueva legislación.

También, quiero decirles sobre el tema de las viviendas. Es importante que no solamente el baño tenga la puerta grande para la gente discapacitada, tiene que tenerla todos los ambientes, porque el discapacitado quiere moverse, quiere visitar a la mamá, al papá en diferentes dormitorios.

Todos los gobiernos, tanto municipales, provinciales, nacionales, hospitales deben tener gente especialista para que interprete a los sordomudos. Nosotros, en el municipio de Alberdi, todos los días vienen tres o cuatro vehículos trayendo a chicos discapacitados. En ese grupo también hay chicos sordomudos, pero no tenemos a un intérprete. Yo creo que los municipios, el Estado tiene que garantizarle ese derecho a cada una de las personas que no tienen la posibilidad de hablar, que haya alguien quien los guíe, quien los interprete, mejor dicho, en los hospitales y en todos lados.

Por último, quiero decirles que también participo en un grupo de jóvenes y gente mayor que hacen andadores para chicos discapacitados motrices. Después, les voy a hacer llegar el proyecto y los andadores, porque ya dimos varios andadores en la provincia de Tucumán.

Me siento tremendamente orgulloso de quienes trabajan por la discapacidad. Me siento tremendamente feliz, porque he podido escuchar la vivencia de cada uno de los discapacitados y me he llenado de sabiduría de ellos, porque es una gran enseñanza que nos han dado.

Le ruego a Dios que a ustedes los ilumine y a quienes son los representantes del pueblo, que también los ilumine para que las leyes salgan y no se cajoneen. Estas leyes deben ser tratadas urgente por más de que haya pasado cuarenta años, pero esta nueva ley tiene que tener tratamiento tanto en el Senado, como en la Nación, para que pronto tengan el derecho que se merecen todos los discapacitados del país y del mundo.

Muchísimas gracias y felicitaciones a todos ustedes. Muchas gracias.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rosana Karina Gallardo.

Adelante, Rosana.

**Gallardo.-** Buenos días.

Gracias por la invitación al gobierno de la provincia, al director general de Andis, Pablo Ordoñez. Saludamos en esta mañana a las autoridades presentes y al público en general.

Me presento: mi nombre es Rosana Gallardo. Soy mediadora comunitaria preventiva en violencia de género. Hasta aquí estuve escuchando todas las exposiciones que han estado realizando distintas entidades. Vamos a redondearlas. Están sufriendo mucha violencia: violencias institucionales, violencias económicas, violencia social. Y en esta mañana, yo me quiero centrar en las mujeres que presentan discapacidad y viven situaciones de violencia de género.



La ley 26.378 destaca la obligación que tiene el Estado de promover, proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad con una acción positiva, eliminando las desigualdades existentes contra las personas discriminadas.

La Convención, en el Anexo I, nos indica que la responsabilidad de los estados parte en reconocer a las mujeres y niños con discapacidad donde están expuestos a riesgo mayor dentro y fuera de su hogar, en violencias, lesiones, abusos, abandono, negligencias, malos tratos y explotación. Remarca la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las áreas de su vida. Evidencia que las mujeres y niños con discapacidad están sujetos a múltiples formas de discriminación.

Que estas mujeres y niños y todas aquellas personas con una discapacidad puedan gozar sus derechos y garantizar el ejercicio del goce y de los derechos humanos. Ellos, ellas padecen una mayor situación de complejidad y vulnerabilidad cuando van a realizar o a exponer una denuncia por violencia de género. No se les cree por ser una persona con una discapacidad.

Por esto digo no al modo opresivo, no al modo discriminatorio, no al modo de los despojos de sus derechos. En las instituciones tengan personal capacitado para recibir denuncias de violencia de género a las personas con capacidad en riesgo. Concientización. ¡Que sea ley!

Las capacitaciones a las personas para recibir a mujeres, niños y todas aquellas personas con discapacidad en riesgo, que sean escuchadas, valoradas y respetadas.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les rogamos que, mientras se realizan las exposiciones, guarden respetuoso silencio. No deben hablar por teléfono en la sala, sino en la sala contigua y deben tener los carteles visibles y estar atentos a los llamados. Bien.

Vamos a llamar a Mario Ferreyra. Adelante, Mario.

**Ferreyra.-** Buenos días.

Mi nombre es Mario Ferreyra. Vengo de Santiago del Estero. Soy médico cirujano de un hospital de urgencia regional de la provincia. Soy partícipe de una ONG que se dedica a búsqueda y rescate de niños en el interior de la provincia, con un grupo de médicos. Articulamos con los que nos llaman y podemos traer a los niños a la provincia para tratar su discapacidad y articular con otras ONG.

Básicamente, nosotros tenemos una institución donde tenemos un centro de día, un centro de rehabilitación y un taller de prótesis y ortesis puesto por el INTI. Ese tipo de talleres nos ha permitido a nosotros adentrarnos en todo lo que es la problemática de la discapacidad, sobre todo, en la provisión de prótesis y ortesis por parte de la provincia.

Sabemos que en un contexto complicado económicamente existen médicos o existen organizaciones, comerciales –sin dar nombres–, que prótesis tan simples que hace el INTI, de fácil manufactura, en el contexto de la provincia y de las obras sociales cobran una fortuna. De esa manera, es imposible tratar que una persona

discapacitada o una persona que ha recibido una amputación de brazo, de pierna, donde realmente les hace falta, porque han perdido su trabajo por un accidente, es imposible tratar de consensuar o congeniar con otro tipo de entes que manejan precios que son imposibles para la gente y para las obras sociales.

En ese caso, en ese contexto, nosotros estamos tratando de que el INTI... Por ejemplo, el martes que viene hay una charla por parte de la gente del INTI para tratar de bajar los costos de prótesis y ortesis. Tratando de poner talleres en todo el país donde se puedan bajar los costos. Una prótesis no puede valer como puede valer un auto. ¡Es imposible!

Tiene que haber un nomenclador o un algoritmo que nos permita a nosotros bajar costos donde un traumatólogo o un vascular periférico no te pidan una prótesis por desconocimiento, sino que tiene que saber qué tipo de prótesis o qué tipo de ortesis puede llevar un niño, un adulto, a una determinada edad. Eso se sabe, está nombrado, y aun así se siguen pidiendo prótesis carísimas que no lo pueden costear ni siquiera el Profe. En Incluir Salud, hay médicos y hay fisiatras que piden prótesis que son imposibles. Una prótesis que pide un médico mal pedida, por el costo podés equipar con el mismo material tres prótesis; o sea, a tres pacientes. Entonces, no se trata de que el programa del INTI haga la fabricación de prótesis a bajo costo. Bajo costo no implica que sea mala calidad; implica que el costo en vez de mandarlo a Buenos Aires, de mandarlo a cualquier otra provincia que te lo fabrica por una ortopedia, que te salga el triple o que tengas que esperar tres meses, cuatro meses, seis meses para poder equipar a un niño con una férula. ¡Esa férula el chico, cuando pasaron tres meses, ya no le sirve, ya creció!

Básicamente, lo nuestro es tratar de incentivar o tratar de ver que se realicen talleres puestos por el INTI, con equipamiento de bajo costo para que la gente pueda acceder a ese tipo de prótesis.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

También, nuestro recuerdo para el doctor Rafael Kohanoff, que hace poco nos dejó, pero que fue un precursor, un pionero en lo que era la investigación y las tecnologías puestas al servicio de las personas con discapacidad.

Un aplauso para él también. (*Aplausos.*)

Llamamos a Paola Luna. ¿Paola no se encuentra? Muy bien.

Llamamos a María Fernanda Juárez.

**Juárez.-** Buenas tardes a todas las personas que están presentes en esta audiencia.

Mi nombre es María Fernanda Juárez. Yo soy coordinadora del Gabinete de Diseño Universal de la Facultad de Arquitectura y soy una persona ciega.

Quisiera enumerar algunos aportes de acuerdo a los ejes que se han planteado en esta ley y quisiera empezar por el eje de accesibilidad.

Sería bueno que esta ley tuviera como una sección dedicada a la accesibilidad integral, accesibilidad universal, teniendo en cuenta tanto los

lineamientos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y también a la evolución de los conocimientos en la temática.

Entonces, como se ha hablado muy bien acá, también hay que tener en cuenta la accesibilidad cognitiva, la accesibilidad a la comunicación; es decir, deben estar contemplados todos los niveles y dimensiones de la accesibilidad.

También, me parece importante que en esta ley se establezcan mecanismos de gestión de la accesibilidad que vinculen a todos los organismos de la administración centralizada, autárquica a las empresas que brindan servicios y que a su vez estas empresas que brindan servicios las vinculen a las empresas que ellos subcontratan.

Voy a poner un ejemplo: la SAT rompe las veredas para poner cañerías y después no arregla las veredas; con la fibra óptica, viene la municipalidad y hace una multa a una persona que tiene rompe las veredas; no ponen vallas de contención; no colocan señalización; no respetan cuando se les brinda indicaciones de cómo realizar los trabajos para que sean de manera accesible. Es urgente que la gestión de la accesibilidad se pueda brindar en esta ley.

También, en relación a lo que se hablaba recién, es muy importante que se incentive desde el Estado la producción de productos, bienes, servicios y procedimientos en base a los principios del diseño universal y, también, que se hable de los ajustes razonables aclarando su concepto y alcance para que estos ajustes razonables no sean excusa para no brindar la accesibilidad que se tiene que brindar de acuerdo a cada situación.

Además, que se incentive, en el caso de los productos de apoyo específico para cada una de las discapacidades, desde el Estado la producción nacional de estos productos como, por ejemplo, líneas braille de buena calidad y que si hay que traer del exterior estos productos, que se establezcan los mecanismos necesarios para evitar la burocracia y los altos costos que significa traer estos productos del exterior.

También que tendría una intersección entre accesibilidad y salud, que se plantee la producción de equipamiento, por ejemplo, para los estudios, como una mamografía, una ecografía, que permitan el acceso de la persona con su silla de ruedas.

En el tema de trabajo, me parece muy importante que se establezcan vinculaciones entre los centros de formación profesional y los organismos del Estado para la creación de trabajo genuino y para que también, por ejemplo, también estos centros de formación laboral puedan proveer al Estado de los productos que realizan, haciendo los estudios de mercado necesarios para que se forme a las personas en los productos que sean necesarios.

Asimismo, sería muy importante que se diferencie muy bien lo que son las pensiones por incapacidad laboral y por discapacidad. Cuando sean pensiones por discapacidad, se modifique el régimen de incompatibilidad para que las personas que están haciendo pasantías o reemplazos, no pierdan su pensión, y que si la pierden, sean mucho más fáciles los mecanismos de restitución de la pensión.

El trabajo es muy necesario, el trabajo da dignidad. Entonces, es imprescindible que la ley pueda ayudar a la creación de trabajo genuino.

Muchísimas gracias por esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Muy bien. Llamamos a Jéssica Tapia. Adelante, Jéssica.

**Tapia.-** Hola. Buenos días.

Mi nombre es Jéssica. Soy hija, hermana y nieta de personas con discapacidad adquirida. A mí lo que me gustaría que esta ley pueda tener es, sobre todo, una diferenciación entre lo que sería "discapacidad" e "incapacidad laboral". Dos términos distintos que para la población en general son sinónimos y no es así.

Yo soy médico psiquiatra y de todas las discapacidades de las que se ha hablado, creo que la que más nos cuesta abordar –y hoy lo voy a hablar por mis pacientes– es la discapacidad mental. Escuché discapacidad motora, visual, pero la discapacidad mental creo que es el mayor temor que hoy por hoy la sociedad tiene. Son los miedos ancestrales que la sociedad tiene a la muerte y a la locura.

Cuando hablo de discapacidad mental, hablo de esquizofrenia y de retraso madurativo, que cuando se toma o se hacen prácticas laborales muchas veces cuando van, "es loco" de forma peyorativa. Creo que hoy para estar en el tiempo que corre, todos tenemos que tener un poco de locura.

En realidad, mis pacientes son personas que tienen una discapacidad intelectual, pero no una incapacidad laboral. Están formados, están capacitados y a la hora de buscar trabajo, hay mucho prejuicio y mito sobre la discapacidad mental. Porque, lamentablemente, por una persona quizás se mediatiza o viraliza "ha matado a fulano, ha matado a mengano" y no todos los pacientes con patología mental tienen esa problemática. Eso, por un lado en esta ley.

También, se habló de las casas de medio camino, que son dispositivos de salud, son costosísimo. En la pandemia ha pasado que demasiado amor a las personas con discapacidad intelectual por parte de las familias muchas veces los perjudica. ¿En qué sentido? En que hacemos las cosas por ellos, pensamos por ellos. Tengo pacientes que han perdido padre, madre, familias enteras y hoy están solos. Lo que hace la casa de medio camino es formarlos, seguir apoyando como un sistema de apoyo en el que ellos por esa patología, no es que no hacen nada porque son vagos, se llama anhedonia. No es porque es un *freaky*, se llama síndrome delirante.

Entonces, si vamos con eso, los equipos multidisciplinarios son los que ayudan a que las personas con discapacidad mental puedan tener una vida plena y puedan gozar de sus derechos. Eso, por un lado. Aparte que la misma sociedad los excluye también, sobre todo, a los pacientes con patología mental.

Otro concepto que me gustaría que tenga la ley de discapacidad es sobre todo la información en las currículas. Yo he cursado mi facultad de medicina, he adquirido una enfermedad visual crónica irreversible y que va hacia la invalidez. Precisamente, no están formados mis colegas para hablar de discapacidad. No es

una materia que se dicte en la carrera, no es una materia que se dicte en primer año para que sea más inclusiva, no es una materia que se dicte en la secundaria.

Yo quiero que quede claro también en esta ley que la discapacidad es congénita y adquirida. Todos los que estamos hoy acá podemos tener una discapacidad adquirida, porque todos los que han hablado tienen una discapacidad congénita. Yo tengo una discapacidad adquirida hoy. Eso era todo.

Les agradezco por el momento. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rosa del Carmen Lizarraga. Adelante, Rosa.

**Lizarraga.-** Buenos días, doctor Juan Ordoñez y al personal que lo acompaña. Buenos días a la audiencia.

Circunstancialmente estoy acá, porque me enteré a última hora.

Yo vengo de Concepción, soy mamá de un joven discapacitado que se encuentra acá en la sala.

La señora que me precedió, que era de Famaillá, habló sobre el tema de mielomeningocele e hidrocefalia. Yo creé una fundación para mejorar la calidad de vida de esos niños, jóvenes y adultos; es la Fundación Monseñor Bernardo Enrique Witte, la creé, tiene el número 148 de la resolución de persona jurídica tucumana.

La fundación tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de estas personas que sufren enormemente. Yo estuve a punto de conseguir un terreno para llevarlo a cabo; hice un proyecto que me pareció un ambicioso, quería que tuviera una pileta climatizada, una cancha de básquet en silla de ruedas y diferentes talleres y actividades como pintura, carpintería, musicoterapia, etcétera. No tuve la gracia de conseguir el terreno a pesar de que ya estaba listo porque había ido el veedor, lo consiguió la municipalidad que está construyendo salas de jardín de infantes para una escuela. Le doy gracias a Dios, porque si no me lo dio a mí y se lo dio a la municipalidad, en buena hora porque es para los niños.

Como dijo la señora de Famaillá, esta enfermedad, que antes se conocía como espina bífida y ahora es mielomeningocele, abarca todo el cuerpo del niño. Yo tuve que llevar a mi niño –que hoy tiene 33 años– cuando tenía dos años y medio a Buenos Aires, muy grave, acá en San Miguel le habían hecho tres válvulas y ya se moría. Fui durante veintiún años al hospital Garrahan donde le hicieron dieciséis operaciones, luego pasé al hospital Italiano y desde 2017 que no voy por la pandemia. Estoy buscando médicos acá, como dijo la señora, que no están muy especializados en esta discapacidad.

Entonces, yo escuché de las audiencias y dije: “No, me voy porque es mi oportunidad para exponer y para sugerir lo que yo necesitaría que se acelere”. Necesito el espacio físico para la fundación. Solicité el terreno a la ABBE, fui a la ABBE, hice todo lo que la ABBE me mandó, todo. El proyecto, todo. Pero realmente no tuve la suerte de conseguir el terreno. Por eso vengo a manifestar esa inquietud, que no se demore tanto el trámite, que no haya tantos papeles y burocracia.

En el Hospital Italiano hay un centro, que se llama Centro para los Jóvenes con Mielomeningocele. La doctora que atiende a mi hijo, después de hacerle los

estudios, me dijo que iban a traer acá, a Tucumán, un centro. Por un lado, creo que sería lindo que se capacite a los profesionales. Hay varios estudios que acá no se pueden hacer: cistouretro, urodinamia, que se tienen que hacer los chicos dos veces por año para saber cómo están los riñones o la vejiga y esos estudios no se pueden hacer acá.

Para terminar, hay otra cosita que quiero comentar y es que se necesita – como dijo una profesional– que la universidad, en su currícula de educación física especialmente, prepare a los docentes para todas estas discapacidades. Busqué acá, en San Miguel, una pileta climatizada para mi hijo, que es lo más esencial que me dijo el doctor y no la conseguí; fui a Aguilares, porque hace poco inauguraron una pileta climatizada y el profesor me dijo: “Mire, yo no lo puedo recibir a su hijo, porque yo no sé cómo se debe tratar a este joven, cómo se lo puede introducir en la pileta, cómo se lo puede mover, porque en vez ayudar, lo puedo perjudicar”.

Entonces, esa sería mi inquietud, que ustedes puedan contemplar estos puntos en la parte de educación. Habría muchas cosas más, pero por ahora esa es mi inquietud.

Me enteré a última hora, pero estuve acá.

Muchísimas gracias a ustedes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a las y los siguientes oradores.

Romina Kreczman Monroy. ¿Romina no se encuentra?

Llamamos a Esteban Fernando Cardoso. Esteban no se encuentra.

¿Se encuentra Maribel Soraya Cano? Maribel, adelante.

**Cano.-** Muy buenas tardes a todos.

Gracias por cedernos este espacio.

Me llamo Maribel Soraya Cano, vengo de la ciudad de Salta acompañando a la Fundación Salvador. Soy psicopedagoga.

Mi familia se vio atravesada por la discapacidad. A mi padre hace poco tiempo le detectaron demencia senil, mi madre perdió la audición de un oído por un ACV, tengo un sobrino que nació y se le detectó TEA y una sobrina que tiene lupus. Vivo y siento la discapacidad. Nunca hemos gestionado ninguna pensión, pero sé que es muy importante ese resarcimiento social. Desconocía estas palabras “TEA” o “lupus”, recién ahora me entero que existen estas discapacidades.

Voy a rescatar las palabras de la doctora que estuvo hace rato que dijo que todos podemos estar atravesados por la discapacidad. Rescato también las exposiciones de quienes no pueden expresarse, no pueden comunicarse porque no hay enseñanza de la Lengua de Señas. Quiero proponer que el Ministerio de Educación de la Nación modifique la currícula y desde el nivel inicial, primario, secundario se incluya la Lengua de Señas para lograr la inclusión desde ese lugar.

También, propongo que los psicopedagogos sean incluidos en los gabinetes de todas las escuelas, en todos los niveles y también en la salud pública. Los niños necesitan el acompañamiento desde el nivel inicial para que esta educación a la inclusión y a esta nueva ley se enseñe desde el nivel inicial. No debemos estar

ajenos y desconocer la ley egoístamente. Repito: a todos nos puede atravesar la discapacidad.

Quiero agradecerles nuevamente por el espacio y desearles buenos días a todos. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a hacer un cuarto intermedio breve y retomamos en diez minutos.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Vamos a continuar, entonces, con la audiencia pública.

Estén atentos, voy a nombrar a los siguientes oradores y oradoras: Josefina Ocampo, Amelia Nieves Rodríguez, Romina Kreczman Monroy y Esteban Fernando Cardoso.

Invitamos a Josefina Ocampo. Adelante, Josefina.

**Ocampo.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Josefina Ocampo.

Yo soy arquitecta, pertenezco a la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de Tucumán y a la Universidad San Pablo de Tucumán. Trabajo en el tema de accesibilidad y diseño universal que es un tema que nos atraviesa a todos como ciudadanos, porque el espacio que habitamos es un espacio de convivencia y nuestro hábitat inmediato.

Me hubiese gustado que también estén presentes funcionarios del área de catastro, edificación y diseño de los diferentes municipios, porque es un tema que nos compete como diseñadores. Les doy mi palabra que, a lo largo de mi experiencia de más de veinte años trabajando en accesibilidad, he observado que es muy difícil educar a los arquitectos y a los diseñadores en este tema.

Fíjense que los oradores anteriores emplearon una palabra muy común que es la lucha, cómo luchamos nosotros en el día a día en nuestra ciudad, en nuestras casas y en los ámbitos de trabajo; y eso hace que la palabra lucha se transforme en esta especie de escudo que tenemos en el transitar día a día por la ciudad.

Mi trabajo en accesibilidad tiene también que ver con la sensibilización, no solo aprender cómo se construye una rampa, un baño adaptado o cómo tiene que ser la circulación; también tiene que ver con la comunicación, cómo diseño el mobiliario, como interviene el arbolado urbano en el análisis y en el equipamiento de las ciudades.

El trabajo que venimos haciendo, en un grupo de arquitectos a nivel nacional, tiene que ver con estas palabras que son “independencia” y “autonomía”. Trabajar con estos dos sustantivos, la “independencia” y la “autonomía”, requiere una capacitación. Yo no puedo solo leer la ley y su decreto reglamentario, tengo que analizar y comprender, y en este camino les aseguro que hemos tenido muchas barreras. Siempre trato de no utilizar palabras negativas porque creo que soy muy optimista al respecto. En mi facultad, en mi lugar de trabajo encontré esta comodidad de poder desarrollar este lineamiento de diseño.

Lo que buscamos con la nueva ley de discapacidad es incorporar la accesibilidad en todos los ámbitos; no solo el urbanismo, la arquitectura y el transporte –que son materias pendientes de muchos gobiernos–, sino también la comunicación. En este sentido, creo que los arquitectos también tenemos injerencia en la comunicación y cómo comunicamos el espacio, por eso es que en accesibilidad ha surgido un nuevo paradigma que llamamos accesibilidad cognitiva: cómo se conoce y se comprende en el espacio desde la arquitectura.

Este trabajo lleva muchos años, estamos acompañados por las diferentes unidades académicas y trabajamos en conjunto con la Facultad de Derecho, la Facultad de Arquitectura, la Facultad de Odontología y la Escuela de Educación Física que ahora ya es facultad; creemos que van a surgir nuevos profesionales desde lo académico que tengan incorporada la sensibilidad como resultado de este trabajo en conjunto. Pienso que si yo no siento que debo hacerlo es muy difícil hacerlo por obligación.

Entonces, desde esa perspectiva, creo que el diseño universal debe estar presente no solo en la vida de los arquitectos, sino en la vida de todos los profesionales; inclusive de los ciudadanos, de ustedes mismos y, por supuesto, hacer partícipes a las personas con discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Amelia Nieves Rodríguez. Adelante, Amelia.

**Rodríguez.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Amelia Nieves Rodríguez, soy ingeniera biomédica y presido la Fundación FLOR del Litoral. Esta fundación nació de la agrupación entre varios profesionales de la salud que creíamos que había cosas en salud que todavía había que trabajar en nuestra comunidad.

En primer lugar, nosotros veíamos que las gestiones de las ayudas técnicas toman demasiado tiempo y en general se tienen que judicializar, por eso generamos un banco de ayudas técnicas, que actualmente está en la ciudad de Monteros, para tener todos los elementos de manera inmediata. Estamos convencidos de que los bancos de ayuda técnica son importantísimos y que deben estar en todas las comunidades de todo nuestro país, que no es posible que una persona tenga que esperar meses o incluso años para tener un elemento que le permita que, como sociedad, disminuyamos un poco las barreras que les estamos poniendo.

Otro de los temas que nos interesa es el tema del abordaje de la salud. Como ya lo comenté, nosotros nacimos como una institución pensada para abordar la salud, donde estamos radicados es difícil acceder a los diagnósticos médicos y mucho más a los tratamientos.

Creemos que es importante que esta nueva ley de discapacidad piense en todas las personas y en todas las situaciones en las que no hay acceso a la salud. Por ejemplo, las personas de mi ciudad, la ciudad de Monteros, tienen que trasladarse muchas veces hacia San Miguel de Tucumán o Concepción y estar mucho tiempo hasta que consiguen el diagnóstico. Muchas veces ocurre que una



vez que obtienen el diagnóstico no sostienen los tratamientos por los largos viajes que tienen que hacer, entonces las personas se quedan sin tratamiento o directamente sufren desarraigo porque se tienen que mudar para poder sostenerlo. Queremos que esta ley contemple que no haya más personas que no puedan acceder a la salud o que tengan que salir de su ciudad para hacerlo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Romina Kreczman Monroy. No se encuentra presente.

Esteban Fernando Cardozo. No se encuentra presente.

¿En la sala se encuentra alguna persona inscrita como oradora u orador que no haya escuchado el llamado para hacer uso de los cinco minutos de exposición en el día de ayer u hoy? Si no se encuentra nadie presente, estamos en condiciones de hacer el cierre de estas dos jornadas de audiencias públicas históricas que hemos tenido en la bella Tucumán correspondiente a la región NOA.

En ese sentido, quiero invitar a las compañeras que me acompañan en esta mesa a realizar una exposición respecto a lo que hemos vivenciado en estas jornadas que, vuelvo a decir, son históricas.

Lucía, tienes la palabra.

**Lucía.-** Como lo anunciaba Juan, esta jornada de participación de todas y todos es un momento histórico para trabajar juntos en la nueva ley de discapacidad. Lo dijimos ayer, es un momento de gran importancia y relevancia, sobre todo porque lo que esperamos y para lo que estamos trabajando tiene que ver con un impacto, un cambio significativo en la vida de las personas con discapacidad.

Agradecemos a todas y a todos por la participación, por los aportes significativos, sobre todo porque tienen que ver con la realidad de cada uno y cada una y con cuestiones que muchas veces no se dicen en espacios como los que se han generado estos dos días. Estoy agradecida por animarse y porque este es un espacio de ejercicio del derecho a participar y porque queda claro que efectivamente la voz de las personas con discapacidad es reconocida, es valorada y es indispensable en este proceso de transformación y de creación de una ley de discapacidad.

La Agencia Nacional de Discapacidad, una vez más, tiene el compromiso para seguir avanzando y trabajar de la mano con cada uno.

Muchas gracias a todas las autoridades de las provincias y de la región, por habernos recibido y a cada uno de ustedes también. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Lucía.

Ahora le voy a otorgar la palabra a Valle, que es autoridad en discapacidad de la provincia de Tucumán y una anfitriona maravillosa que ha posibilitado que todo salga muy bien en esta audiencia pública de la región.

**Valle.-** Primero, quiero agradecer a la Agencia Nacional de Discapacidad por habernos dado la oportunidad de ser base de un momento histórico para todos y por habernos escuchado; y a tu excelente equipo, sé que son la gente que trabaja

desde atrás. Les agradezco a todos, a la parte técnica, a la parte de accesibilidad y a todos los que nos ayudaron.

Voy a agradecer la gran ayuda que tuve de la arquitecta Susana Robles y del ingeniero Ronnie (*inaudible*) para que todo esto suceda, hicimos un trío para que esto pueda funcionar.

También agradezco al equipo de la Dirección de Discapacidad que están todos aquí presentes. No se vio, pero cada persona que bajó del atril pudo ser asistida; quédense tranquilos, ellos se llevan la información.

Lo más importante es que hoy pudimos escucharlos, pudimos ver en qué estaba fallando la Dirección, hay cosas que podemos ir resolviendo y lo vamos a hacer, quédense tranquilos porque tienen mi palabra.

Quiero agradecer a la ministra de Desarrollo Social, Lorena Málaga, y a sus asesoras que estuvieron apoyando para que en estos dos días, 11 y 12, todos pudieran ser escuchados, todos tuvieran la oportunidad de buscar una sociedad más inclusiva en la se valoren los derechos humanos, en la que no nos consideren un número, un CUD, un expediente. Somos personas con discapacidad que tenemos derechos y lo más importante es que tenemos la ilusión y con la ilusión de la gente no se tiene que jugar. Ustedes se llevan eso, la ilusión de la gente para trabajar y estoy segura, porque conocí a Juan y los chicos, que van a trabajar por nosotros, por el NOA.

Muchas gracias, Juan. Me emociona que se nos haya escuchado porque es tan importante, es la base para cualquier proyecto que ustedes decidan hacer. Primero hay que escuchar a las personas con discapacidad, a las personas que viven el día a día con la discapacidad. Nada sin nosotros. Eso es lo más importante que ustedes tienen que saber.

Muchas gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Valle.

Voy a pedirle unas palabras a mi compañera con quien me tocó presidir esta audiencia, la directora Nacional de Políticas y Regulación de Servicios, Mariel.

**Levato.-** En principio, no me gusta ser extensa en los agradecimientos, pero me parece que ustedes son las estrellas de esta jornada. Me parece que pararse ahí adelante, exponer su situación, contar sus experiencias de vida –que son una experiencia de vida con una ilusión, con una propuesta– es lo que todos necesitábamos. Las propuestas de ustedes que son quienes viven a diario esto.

Nosotros, como Estado, sabemos que tenemos muchas cuestiones que resolver, hay algunas que llevarán más tiempo y otras menos.

Desde la Agencia Nacional de Discapacidad queremos decirles que estamos a su disposición, tenemos todos los canales abiertos para que nos consulten. Sepan que estamos, que no estamos solo en CABA, no somos Capital Federal solamente, justamente por eso hacemos estos encuentros, justamente por eso queremos fortalecer estas relaciones con las provincias más allá que tal vez no se ve, pero en la diaria existen y estamos en constante comunicación.

Muchas gracias a todos.

Me llevo, sobre todo, la mirada de cada uno al momento de decir las palabras que dijeron, las propuestas, las situaciones que vivieron. Realmente es para nosotros un aporte invaluable.

También agradezco al equipo, porque todas las palabras que ustedes dijeron están guardadas, todas las propuestas.

Nos llevamos todo eso y esperamos tener un resultado muy pronto de todas estas jornadas.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Tengo que comenzar agradeciendo obviamente a los protagonistas y a las protagonistas de esta jornada que son los y las expositoras que nos han brindado los aportes necesarios para poder construir una norma que realmente sea revolucionaria en el cambio de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Quiero expresar mi agradecimiento y pido un fuerte aplauso para todos los y las expositoras. (*Aplausos.*)

También para las personas que participaron escuchando cada una de las exposiciones, sobre todo aquellos que han tenido que recorrer kilómetros, que dejar trabajos, obligaciones y responsabilidades para poder estar acá presentes en este momento histórico. Quienes venimos de provincia, yo también soy de una provincia, los kilómetros pesan y hay gente que ha venido de Jujuy, de Catamarca, de Santiago, de Salta, del interior de la provincia de Tucumán. A todos ellos, muchísimas gracias.

Quiero agradecerle a Valle y, en la persona de Valle, a todo el equipo y a toda la provincia de Tucumán porque han sido muy muy buenos anfitriones en todo sentido, nos han atendido muy bien, han estado dispuestos a cada detalle de la organización para que este evento salga perfecto, realmente salió muy bien. Nuevamente quiero agradecerles y pedir un fuerte aplauso para ellos. (*Aplausos.*)

Gracias también a las autoridades en discapacidad de Santiago, Catamarca, Salta y Jujuy que estuvieron presentes en esta mesa. Tuvieron que retirarse; les dejaron el saludo, pero tenían responsabilidades urgentes que atender en sus provincias.

Quiero agradecer a todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad que venimos de audiencia en audiencia realizando un trabajo enorme que –como dijo Valle– no se ve, pero es enorme; trabajaron desde la madrugada hasta altas horas de la noche para que todo salga lo mejor posible.

Agradecerles, obviamente, a los asesores y las asesoras y a los intérpretes en lengua de señas que han realizado un trabajo enorme a través de la pantalla garantizándonos la accesibilidad de esta transmisión en *streaming* y la accesibilidad de la audiencia presencial. Les pido disculpas a los intérpretes y a las intérpretes por hablar tan rápido, voy a hacerlo más lento.

En cuanto a los resultados de estas audiencias, los invitamos a ingresar a la página de la Agencia Nacional de Discapacidad, allí encontrarán un botón que dice nueva ley, al ingresar tendrán la información de este proceso. También hay otro

botón para realizar aportes web por escrito, que es lo que mencionaba anteriormente.

Las personas que están viendo por *streaming* y deseen inscribirse en las audiencias que se van a realizar en San Juan, en Resistencia correspondientes a la región cuyo y NEA, encontrarán el enlace en la página. Se va a hacer la última audiencia en el AMBA, en el área metropolitana de Buenos Aires y una audiencia virtual. Todos los aportes son bienvenidos y los estamos esperando.

Además en la página se van a publicar las versiones taquigráficas de cada una de las audiencias y en el canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad pueden ver las exposiciones que han realizado cada uno de ustedes. Los invitamos también a recorrer las redes sociales que tiene la Agencia Nacional de Discapacidad.

Dichos estos anuncios parroquiales me permito hacer una breve reflexión respecto a los aportes que han sido variados y ricos.

Acá se mencionaron cuestiones fundamentales como la autonomía e independencia. Como no podía ser de otra manera, en Tucumán donde la independencia del país se terminó definiendo a través de la batalla de Tucumán, la batalla más importante de nuestra independencia y la declaración también.

Se habló de transversalización, algo que es fundamental para quienes tenemos responsabilidades de gobierno, trabajar mancomunadamente las áreas de discapacidad con cada uno de los organismos que tienen incumbencia en materia de discapacidad que son todos. Nosotros, en ese sentido, estamos trabajando con los organismos nacionales para aportar y que ellos conozcan los aportes que ustedes realizan.

Se habló también de interseccionalidad que es un concepto nuevo, novedoso, que hace cuarenta años no existía y que es necesario tener presente sobre todo porque venimos acompañados del movimiento de mujeres, un movimiento revolucionario que está cambiando la realidad de la sociedad entera. La interseccionalidad va a tener que estar presente en estas audiencias públicas.

También se habló mucho de federalismo y cómo no hacerlo en la tierra de Alejandro Heredia, revolucionario patriota tucumano, uno de los padres del federalismo en la Argentina. Digo "federalismo", porque existe esa cuestión de que lo que es de Nación, lo que es de provincia, y la verdad es que actuamos siempre mancomunadamente provincia, nación y municipios; tenemos que hacerlo así.

Muchas veces se habla del programa Incluir Salud y se lo pone en cabeza de la Agencia Nacional de Discapacidad, es un programa que sí depende de la Agencia Nacional de Discapacidad pero que envía fondos hacia las provincias para poder garantizar el acceso a los servicios de salud de todas las personas con discapacidad que tienen pensiones no contributivas.

Con respecto a las pensiones, justamente las pensiones sí corresponden a la Agencia Nacional de Discapacidad, pero necesitamos siempre la colaboración de las provincias a través del certificado médico obligatorio, el CMO, que acá fue mencionado; también en cuanto al Certificado Único de Discapacidad, la Nación

adhiera a la CIF, que es la Clasificación Internacional de Funcionalidad, que es la que permite tener un mismo criterio en todo el país para acceder al Certificado Único de Discapacidad, pero es el esfuerzo y el trabajo que realiza cada una de las provincias con sus juntas evaluadoras. Como estos, tengo muchísimos ejemplos de responsabilidades compartidas, de que es un trabajo mancomunado que realizamos tanto Nación, provincia y municipios; los municipios también son muy importantes.

Se habló de transporte, que es un tema central. El transporte es responsabilidad de todos: Los transportes que van de una provincia a otra son competencia de la Nación, los que circulan dentro de una provincia son competencia de una provincia y los que funcionan dentro de un municipio son responsabilidad del municipio. Son responsabilidades compartidas, las que tenemos. Eso en cuanto al federalismo.

En las entrevistas de algunos medios me preguntaron por qué es necesaria nueva ley. Lo dijimos en la introducción: esta ley tiene cuarenta años, esta ley responde a un modelo médico rehabilitador, a un modelo donde la persona con discapacidad era un sujeto tutelar, un sujeto al que el Estado le brindaba simplemente políticas asistencialistas y es una ley que no se enmarca en el modelo social de la discapacidad donde la persona con discapacidad es un sujeto de derecho. Por eso es que necesitamos un cambio en esta ley de discapacidad. La Argentina fue pionera en este modelo social; no solo España, Inglaterra o Estados Unidos; Argentina fue pionera en la década del 70 cuando se consiguió la ley 20.923 del cupo laboral protegido para personas con discapacidad en el sector público y privado.

Justamente, se intenta reformar la ley 22.431 que cercenó el derecho al cupo en el sector privado. Ese fue el hito fundante del modelo social de la discapacidad en la Argentina. Otro pilar importante fue la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008 que adquirió jerarquía constitucional; es decir, el mismo rango que la Constitución en el año 2014.

Es nuestro deseo, y creo que el de todos, que esta nueva ley sea un nuevo hito, el tercer hito fundante del modelo social en la Argentina para que definitivamente empecemos a abandonar el paradigma de la normalidad que nos excluye y empecemos a pensar en una sociedad basada en la diversidad y más inclusiva.

Muchísimas gracias a todas y a todos. (*Aplausos.*)

Damos por terminada esta audiencia pública.

Muchas gracias.

—*Son las 14:27.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71201376-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región NOA día 2

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 59 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 12:49:43 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 12:49:44 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Región Cuyo**

**16**

**de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de San Juan, en el Salón “El Fundador”, a las 10:14 del lunes 16 de mayo de 2022:*

**Locutor.-** Buenos días a todos y todas.

Les damos la bienvenida. Nos encontramos presentes en la región Cuyo para “Hacia una nueva ley de discapacidad” en el marco de la consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de darle formal comienzo a este acto, paso a describir el espacio en el que nos encontramos. El ingreso al recinto es a través de un patio al que se accede por unas puertas vidriadas. Ni bien ingresamos al patio, hacia la izquierda, están las puertas de entrada al recinto. Una vez en la sala de audiencia, a la derecha, se encuentra el servicio de café. Avanzando, la mesa de acreditaciones, de expositores y expositoras, participantes, prensa y autoridades. Siguiendo a su derecha, está el punto accesible donde se despliegan diversas estrategias de accesibilidad. Siguiendo, hay otro servicio de café. Sobre el lateral opuesto, se hayan los baños. Uno de ellos es adaptado. En el recinto de la audiencia hay dos hileras de sillas con un pasillo en el medio. Al final de este pasillo, están ubicadas las cámaras de la transmisión vía *streaming*. Frente a las cámaras, está el sector de exposiciones. Cuenta con una mesa de autoridades en el espacio central y un atril para expositores. A su izquierda, en diagonal al atril, hay un reloj que indica en forma visual y sonora el tiempo de exposición de manera decreciente. Al frente, arriba del sector de exposiciones, hay una pantalla que transmite la interpretación en Lengua de Señas Argentina y el subtítulo descriptivo. Hay tres salidas de emergencia; una de ellas está ubicada al salón del salón, se sale a la vereda; las otras se encuentran al lateral derecho, una cerca de la mesa de oradores que desemboca en el patio interno, y otra en el patio de acceso.

Ahora sí, comenzamos con este encuentro. Agradecemos la presencia de la señora ministra de Turismo y Cultura de la provincia de San Juan, licenciada Claudia Grinzpan; la secretaria de Ciencia y Tecnología de San Juan, licenciada Marita Benavente; la diputada nacional de la provincia de San Juan, licenciada Graciela Caselles; el intendente del Municipio de Albardón, arquitecto Jorge Palmero; secretarías y secretarios provinciales, legisladores y legisladoras nacionales, provinciales y locales; y además, autoridades del Gabinete nacional y provincial. Nos acompañan autoridades del gobierno de la provincia de Mendoza, La Rioja, San Juan, representantes de las organizaciones de las sociedades civil y público en general.

Nos reunimos hoy en este espacio, pensando en generar instancias de diálogo e intercambio plural y federal para recopilar los aportes y opiniones de las personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática sindicatos, universidades y todos los sectores claves con el objetivo de generar propuestas para dar una

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND



nueva ley de discapacidad, una ley de derechos humanos con perspectiva de género interaccional e intercultural que se ampare a los lineamientos del modelo social, que entienda a las personas primero como personas en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales. Se tratará de una ley que promueva diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todas las esferas.

Damos comienzo a este encuentro de la mano del Fernando Galarraga, director ejecutivo de Andis; Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Andis; Mariel Levato, directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la Andis; Fabián Aballay, ministro de Desarrollo y Promoción Social de la provincia de San Juan; Andrea Lepez, directora de Personas con Discapacidad de la provincia de San Juan.

A continuación, las palabras de bienvenida del director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Andis, doctor Juan Pablo Ordoñez.

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias.

Bienvenidos a todos, todas y todes a esta nueva audiencia pública, la cuarta que realizamos en la región Cuyo con sede en la ciudad de San Juan, capital de la provincia de San Juan. Es a quienes quiero comenzar agradeciendo, al gobierno de la provincia de San Juan por ser anfitriones, por la predisposición para que esta audiencia tenga el nivel de convocatoria y toda la organización que ustedes podrán apreciar, tanto los presentes como quienes nos siguen por las redes.

Quiero mencionar que esta audiencia se está transmitiendo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad hacia todo el país, para que sea, justamente, una audiencia pública federal. En tierras de Nazario Benavídez es importante recalcar el federalismo en estas audiencias. Este es un proceso de participación plural, participativo y federal que inicia en el anuncio que realizara el presidente de la Nación el 1° de marzo pasado con motivo de la apertura de sesiones, donde anunció que se iba a empezar a trabajar un proyecto de una nueva ley de discapacidad, una nueva ley marco en discapacidad en reemplazo de la ley 22.431. Hoy, justamente, cuando hablaba con los compañeros y compañeras de prensa me pedían una palabra que describa este proceso y es "histórico". Es histórico porque es una demanda del colectivo de las personas con discapacidad que lleva décadas, es una demanda que lleva décadas de cambiar una ley que fue sancionada en dictadura y que responde a un modelo médico rehabilitador, con una mirada asistencialista, capacitista, donde la persona con discapacidad era un sujeto de derecho.

La Argentina es pionera en este nuevo paradigma desde la década del 70, a partir de las organizaciones sociales y políticas que consiguieron la ley del cupo laboral protegido, tanto en el sector público como en el sector privado.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Después, la ley 22.431 quitó el derecho a la inclusión laboral en el sector privado. Como segundo hito fundante en este modelo social tenemos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sancionada en 2006, ratificada por la República Argentina en 2008 y con jerarquía constitucional en el año 2014.

Nuestro deseo y creo que el de todos, compartido, es que esta ley que estamos trabajando entre todos a partir de los aportes recogidos a lo largo y ancho del país, sea un nuevo hito fundante en el modelo social de la discapacidad, enmarcado en la Convención y sancionado en democracia, lo cual nos va permitir ampliar derechos y mejorar los derechos que ya existen, y pensar, luego de cuatro décadas, nuevos derechos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y también repensarnos como sociedad; una sociedad que poco a poco a través de distintos movimientos, distintos colectivos emergentes empieza a abandonar el paradigma de la normalidad que excluye a millones de personas y se empieza a pensar a sí misma en clave de diversidad. Esta es una responsabilidad mancomunada por quienes tenemos responsabilidad de gobierno, tanto en el Estado nacional, provincial, como municipal, y también de la sociedad civil, actores claves y a quienes quiero agradecer profundamente por estar aquí hoy presentes.

Sé que hay muchas personas que han tenido que abandonar obligaciones laborales, familiares, que han recorrido kilómetros para poder estar hoy en este proceso histórico y les agradecemos porque es el insumo que necesitamos para poder construir un proyecto de ley que esté a la altura de las circunstancias y lo que nos demanda la sociedad civil.

Muchísimas gracias a todas y todos.

**Locutor.-** Seguidamente, tiene la palabra la directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios, doctora Mariel Levato.

**Levato.-** Hola a todos y todas. En primer lugar, como decía Juan Pablo, creo que todos tenemos que tomar conciencia de este proceso histórico. Creo que tenemos que comunicarlo, hacerlo crecer y hacerlo posible. Sabemos que es una demanda que creo que es a nivel cultural, a nivel social, nos toca muchas esferas. La discapacidad es transversal, tenemos que aprender eso. Transversal a todas las esferas de gobierno, a todas las familias, a toda la sociedad en sí. Comuniquémoslo. Digamos y hagamos visible la necesidad de una nueva normativa y la necesidad de que se cumpla. Porque no es solo generar expectativas, sino hacer un hecho real.

Necesitamos escuchar las propuestas que cada uno de ustedes hoy van a plasmar, con una experiencia de vida y una barrera distinta. Todos nos encontramos con barreras a lo largo de nuestra vida, pero es muy difícil cuando esas barreras no son visibles para algunos. Sepamos que estamos trabajando muchísimo para poder construir una sociedad mejor, para hacer visible esas áreas que hasta el día de hoy parecía que no existían.

Queremos que estas audiencias no solo sean para formar una ley sino que para todos y cada uno de ustedes generen esta ilusión, esta expectativa y

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

este proyecto que va a generar un cambio para todos y todas. Me parece que esta ley tiene que tener perspectiva de género, perspectiva de todos los aspectos de la vida que hoy, con este dinamismo que significa la discapacidad, realmente nos encuentre en una posición completamente distinta al de del 81. Nos encuentra con una realidad completamente distinta, también a la Convención. Necesitamos realmente que todos pongamos nuestro granito de arena para hacer cumplir esta ley más allá de su creación.

Les agradezco profundamente a todos. Sabemos que pararse en un atril, comentar la situación que viven a diario y esas barreras, tanto de educación, arquitectónica, es difícil. Son infinidad de barreras que tenemos a diario. Entonces, les agradezco profundamente el hecho de derribar una barrera más al enfrentarse a este público y al poder decir: hay que cambiar las cosas y hay que construir una sociedad mejor. Muchísimas gracias a todos.

**Locutor.-** A continuación las palabras de la directora de personas con discapacidad, señora Andrea Lepez.

**Lepez.-** Buenos días a todos y todas. Bienvenidos y bienvenidas a los directores y directoras de la Agencia Nacional de Discapacidad, a las autoridades del Poder Ejecutivo de nuestra provincia, a los legisladores nacionales que hoy están presentes. También, a los miembros del Poder Judicial que se encuentran ubicados por todo el recinto. Quiero expresar que hoy me siento plenamente orgullosa y emocionada porque en mi provincia y junto con las provincias que integran nuestra región y que hoy se encuentran presentes, Mendoza, La Rioja y San Luis, vamos a escuchar todas las opiniones y experiencias hacia una nueva ley de discapacidad. No es casual que nos encontremos aquí, porque –enfocando un poco en mi provincia– es política de Estado de nuestro gobernador, el doctor Sergio Uñac el trabajar permanentemente por la inclusión de las personas con discapacidad y que acompaña día a día en el trabajo que venimos haciendo en nuestro Ministerio de Desarrollo Humano a través de nuestra dirección. Quiero agradecer también la presencia de todas las organizaciones de la sociedad civil, que no quiero que queden pendientes tampoco, y a todos los que están presentes. La verdad que agradezco a nuestro gobernador, a nuestro ministro que nos acompañan en cada una de las tareas que hacemos en nuestra dirección. Gracias por confiar en todo el equipo de la Dirección de Discapacidad.

Hoy vamos a hablar de una ley que tiene prácticamente 40 años, que considero que, de alguna manera, su terminología se encuentra desactualizada, que fue vista en su momento con un paradigma médico asistencial, en donde se veía a la persona como un sujeto de cuidado y no de derecho. Buscamos una ley que refleje verdaderamente los derechos que tengan como foco a las personas, verdaderamente inclusiva, que refleje los derechos humanos con perspectiva de género, con una mirada social y que entienda a la persona primero a través del reconocimiento de sus derechos humanos y políticos.

Es muy importante y quiero resaltar que para llegar hoy aquí, en toda nuestra región se llevó a cabo un proceso federal en donde se promocionaron y realizaron en cada parte de la sociedad, incluyendo diferentes sectores que fueron convocados para transitar este nuevo camino “Hacia una nueva ley de discapacidad”. Estos encuentros también nos sirvieron de mucho porque nos sirvieron para conocernos un poco más y aunar criterios. Hoy son parte de este momento trascendental, en donde cada uno de los participantes pudo y va a poder contribuir a través de sus opiniones, experiencias y propuestas hacia una nueva ley.

Somos parte de este proceso histórico que permitirá una construcción en conjunto del nuevo marco normativo hacia una nueva ley en nuestro país. Todos somos responsables de una sociedad, de conocer, respetar y trabajar día a día por todos los derechos de todos nosotros.

Muchísimas gracias por estar y por ser parte de este gran momento. Los insto a que entre todos sigamos trabajando mucho más por más inclusión y que este 16 y 17 de mayo sea una jornada totalmente productiva para todos y todas. Muchísimas gracias a todos los presentes.

**Locutor.-** A continuación las palabras del ministro de Desarrollo y Promoción Social de la provincia de San Juan, profesor Fabián Aballay.

**Aballay.-** Muchas gracias. Muy buenos días a todas y a todos. Muchas gracias por estar aquí. Bienvenidos a quienes nos visitan de otras provincias. Bienvenidos a la provincia de San Juan. Un gran saludo les expreso de parte del doctor Sergio Uñac, gobernador de la provincia.

La verdad que es un gusto tener tan distinguidas visitas en esta jornada tan importante aquí, en la provincia de San Juan. Agradezco al director nacional para la Inclusión, doctor Juan Pablo Ordoñez. Muchas gracias, Juan Pablo por estar hoy aquí. Agradezco a la directora de Políticas y Regulación, Mariel Levato. Agradezco a ese gran equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad, encabezado por Fernando, un gran amigo, y a todo el equipo que hoy acompaña en esta recorrida federal por todo el interior, que realmente nos hace sentir, justamente, parte de este país y de esta construcción colectiva que pretendemos alcanzar. Quiero agradecer también la presencia de la ministra de Turismo, Claudia Grinzpan. Muchas gracias, Claudia, a vos y a tu equipo. Agradezco a la secretaria de Ciencia y Tecnología, Marita Benavente. A la diputada nacional, Graciela Caselles; y a cada uno de los legisladores nacionales, provinciales y municipales que hoy nos están acompañando. Agradezco la presencia de la directora de Discapacidad de la provincia de San Juan, Andrea Lepez. A los funcionarios de los distintos poderes que hoy nos están acompañando, del Poder Ejecutivo, Legislativo y Judicial. En particular, al director de Niñez y al director de Juventudes que hoy nos están acompañando. Muchas gracias a quienes vienen de otras provincias que son actores sociales fundamentales para desarrollar esta construcción colectiva de la que recién hablaba.

Qué bueno que comencemos los argentinos y argentinas a construir desde el consenso. Qué bueno que nos tomemos este tiempo para poder debatir, discutir y para hablar de las cosas que realmente son importantes en este país y que a partir de la opinión de cada uno de ustedes, de ese granito de arena –tal cual lo decían quienes preopinaron recién– podamos llegar a construir cosas importantes. Nos encaminamos hacia esta nueva ley de discapacidad que tiene como parámetros, obviamente, la inclusión, la accesibilidad, la perspectiva de género, la educación, el trabajo y muchas otras cosas más que seguramente van a resultar de este rico debate que van a desarrollar a partir de esta jornada y en la jornada del día de mañana.

Creo que hay grandes desafíos por delante. Creo que todos somos responsables de poder aportar para lograr alcanzar estos objetivos que hoy nos proponemos. Creo que tenemos por delante un objetivo muy claro que es justamente el reemplazo de esta ley que data de 1981, que quizás en algunos aspectos es ya obsoleta, pero que a partir de este debate vamos a aggiornar la ley de acuerdo a los tiempos y a las necesidades que tiene el sector de la discapacidad.

No tengo mucho más para agregar. Agradezco la deferencia de cada uno de ustedes de estar hoy aquí en la capital de la provincia de San Juan. Reitero el saludo del gobernador de la provincia, desearles una excelente estadía y desearles profundamente que las conclusiones a las que se lleguen sean realmente las que se necesitan desde la discapacidad. Estoy seguro que va a ser sumamente valioso el aporte de cada uno de ustedes, que en definitiva son actores sociales que hoy se han tomado su tiempo para traer el mensaje desde su institución, su sector, su área, para lograr una gran ley que realmente pueda concentrar la opinión colectiva de cada uno de quienes representan este gran sector.

Muchas gracias, querido Juan Pablo y Mariel por estar hoy aquí. Un gran saludo a este gran amigo que es Fernando, un militante imparable por y para la discapacidad. Es un gran amigo. Cada vez que ha visitado la provincia de San Juan, ha traído innumerables beneficios para el sector de la discapacidad. Un saludo también a todo el equipo que los acompaña y fundamentalmente a todas las personas que vienen desde otras provincias. Les deseo lo mejor aquí en la provincia de San Juan. Muchas gracias.

**Locutor.-** Por último, las palabras del director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, licenciado Fernando Galarraga.

**Galarraga.-** Muy buenos días para todos y todas. Gracias por recibirnos allí en San Juan. Hoy me toca hablar desde nuestra sede, la Agencia Nacional de Discapacidad en Buenos Aires, pero quiero decirles que nuestro corazón, nuestro entusiasmo, nuestra energía está puesta allí en esa audiencia. Es la cuarta audiencia federal de “Hacia una nueva ley de discapacidad” en la Argentina.

Quiero agradecer muchísimo al doctor Sergio Uñac, gobernador; al ministro Fabián Aballay; a Andrea Lepez; y a todo el equipo del gobierno

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

provincial de San Juan por abrírnos las puertas de Cuyo, por abrírnos la puerta de la provincia y poner todo a disposición para que esta audiencia, esta oportunidad de escuchar y dialogar pueda estar realizándose de la mejor manera con todos los recursos de accesibilidad, con toda la predisposición de los equipos, tanto del gobierno provincial como de la Agencia Nacional de Discapacidad para garantizar un espacio no solo accesible sino abierto al diálogo, a la escucha, a la recepción de propuestas e insumos que van a enriquecer nuestro proyecto de ley, el proyecto de ley de la discapacidad, de la sociedad argentina, de la democracia en el año 2022.

Ya muchos dijeron que esto es una deuda. Dijeron que es necesario alinear una ley marco en discapacidad en la Argentina, en relación al modelo social de la discapacidad y a la Convención de Naciones Unidas, que es el faro que ilumina en todos los países el tránsito hacia sociedades con más inclusión. Quiero poner el énfasis en un par de cosas que me parecen importantes resaltar. Este proceso es histórico no solo por lo federal, no solo porque vamos a cambiar una ley de la dictadura, no solo porque va a reemplazarla o se va a alinear nuestra ley con lo que es el modelo social de la discapacidad.

Es fundamentalmente histórico porque toma la palabra en primera persona el sector que está directamente involucrado y lo hacemos de manera federal. Es histórico porque las personas con discapacidad son quienes hoy tienen el protagonismo y la oportunidad de decir aquello que pasa, que está mal y tenemos que cambiar, todo que lo que puede ser una propuesta y aporte significativo a los distintos artículos que va a tener la nueva ley de discapacidad en la Argentina.

Indudablemente, hay una deuda. Indudablemente, el Estado y la sociedad toda tiene una deuda con la discapacidad y no se trata solo de una nueva ley, sino que se trata de cómo instrumentamos y como garantizamos ese proceso tan necesario para derribar barreras y generar información, visibilidad y los mecanismos y herramientas de apoyo que permitan un ejercicio pleno de derechos. Porque, evidentemente, está demostrado no solo en nuestro país, sino en muchos otros puntos, no alcanza con haya un tratado internacional. No alcanza con que las leyes la reconozcan. Lo que realmente tenemos que lograr es que todos los sectores y no solo el Estado, nos involucremos de manera activa y protagónica para derribar las barreras y construir esa sociedad sin discriminación, con inclusión real y efectiva.

Hace poco hablaba con un compañero referente de la discapacidad a nivel internacional y él con mucha certeza y claridad me dijo que llevamos ya más de quince años de la Convención, muchos años en diferentes países –casi doscientos países ya ratificaron este instrumento–, y sin embargo las barreras todavía están muy firmes. Sin embargo, la discriminación es una realidad. Sin embargo, hoy todavía ocho de cada diez personas con discapacidad en la Argentina, por ejemplo, están fuera del mercado laboral.

Todavía nos faltan herramientas concretas para que lo que está escrito en las leyes y tratados tenga su correlato en la vida cotidiana, en la vida de

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

todos los días. Por eso, decíamos que más allá de todo lo que está reconocido y asumido a nivel internacional, falta que a partir de esta ley y fundamentalmente de la decisión política de nuestros dirigentes, como el presidente Alberto Fernández, como el gobernador Sergio Uñac, como nuestro secretario general Julio Vitobello, que ponen todos los días a la discapacidad en la agenda política y pública, logremos trabajando con el Estado, con la administración provincial, con las administraciones municipales, con el aporte invaluable de la sociedad civil y de todos los sectores que hoy tienen un rol protagónico en relación a la discapacidad, garanticemos un trabajo articulado para instrumentar de manera efectiva el ejercicio de derechos. Evidentemente, no alcanza con que las leyes y los tratados los reconozcan, sino que lo requerimos, demandamos y confiamos en impulsar con fuerza es el compromiso efectivo de todos los sectores para que en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, los derechos se puedan ejercer plenamente.

Quiero cerrar con un reconocimiento a cómo llegamos a este proceso, porque indudablemente venimos de la militancia de las personas con discapacidad que a nivel internacional están en un movimiento de vida independiente desde los años 70 en diferentes países del mundo. Después, en nuestro país y dentro del movimiento peronista surgieron a quienes nosotros reconocemos como los Rengos de Perón, el Frente de Lisiados Peronista, muchos de ellos después desaparecidos, perseguidos por la dictadura.

Después, surgió un movimiento muy fuerte de nuestro país de organizaciones de la sociedad civil orientados fundamentalmente por padres, madres, familiares, las propias personas con discapacidad que trabajaron para lograr que nuestro país incorpore diferentes herramientas de acompañamiento y atención a las personas con discapacidad.

De todo eso venimos y por eso llegamos hasta aquí, llegamos a la construcción de una Agencia Nacional de Discapacidad que es la herramienta del Estado nacional para trabajar toda esta temática con fuerza. Después, llegamos al anuncio de Alberto Fernández el 1° de marzo, para construir una nueva ley de discapacidad que confiamos que el Congreso pueda ser parte de esta etapa y este proceso histórico, tratando y aprobando un nuevo proyecto de ley en democracia, para la democracia, para la sociedad Argentina y para la inclusión de las personas con discapacidad.

Han tenido mucha paciencia y quiero reconocer eso porque me parece que es muy significativo que en este tiempo de transformación cultural, de rescatar a la discapacidad de esa invisibilidad crónica, es muy importante que las personas con discapacidad se involucren y participen de manera protagónica. No solo en estas audiencias, en las distintas instancias de foros y debates que se han ido generando y construyendo a lo largo del país, sino fundamentalmente en promover este proyecto. No queremos que esta ley sea una ley ni del presidente, ni de la Agencia, ni de un espacio político, queremos que sea el resultado de una construcción colectiva, plural, democrática, el resultado de un involucramiento transversal de toda la sociedad argentina.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Confiamos plenamente en estar contribuyendo desde la Agencia y desde el Estado nacional a este proceso. Queremos ser el instrumento que vehiculice la llegada de un proyecto de ley de toda la sociedad argentina al Congreso para que la discapacidad tenga una herramienta más en ese tránsito hacia la inclusión, en ese camino hacia la construcción de una sociedad menos desigual y con oportunidades para todas y todos.

Gracias, querido Fabián, ministro, Andrea, Mariel, Juan y a todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad que allí está, porque sé que están haciendo un esfuerzo y un trabajo enorme. Se los reconocemos y lo agradecemos todos los días porque nos toca –como decía recién– ser la herramienta para facilitar la toma de la palabra por parte de las personas con discapacidad y sus organizaciones en estas audiencias y en estos espacios de participación.

Estamos, por supuesto, siempre a disposición, siempre con ganas de construir alianzas, fortalecer el trabajo articulado entre el Estado nacional, el gobierno provincial y los municipios. Gracias a todas las autoridades que allí están acompañándolos del Poder Ejecutivo provincial, de los municipios, del Poder Legislativo. También, a los diputados que van a tener un rol clave para que todo lo que estamos construyendo, dialogando y debatiendo sea ley en la Argentina en 2022.

Sabemos y confiamos en el Poder Legislativo para que podamos desarrollar un proceso y concluir este proceso histórico a fin de año con una nueva ley de discapacidad en la Argentina, una ley de la democracia, del modelo social de la discapacidad. Una ley que será una herramienta más, pero una de las más significativas para que la inclusión deje de ser una utopía y comience a ser una realidad concreta en la vida de millones de personas con discapacidad en nuestro país. Esa es nuestra decisión y es nuestro compromiso y es la vocación con la que trabajamos absolutamente todos los días.

Muchísimas gracias. Éxitos en la jornada. Nosotros quedamos por aquí a disposición. (*Aplausos.*)

**Locutor.-** Muchas gracias. Agradecemos a las autoridades que han precedido en el uso de la palabra.

Vamos a pasar a un cuarto intermedio. Retomamos en quince minutos. Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Les rogamos tomar asiento. Vamos a comenzar con la audiencia pública. Les rogamos, también, guardar respetuoso silencio para escuchar las exposiciones de todas las personas que se han inscripto como oradores y oradoras.

Muy bien. Nos encontramos en esta mesa acompañados por las autoridades provinciales que integran la región. Se encuentra la autoridad provincial en Discapacidad de las provincias de San Juan, Mendoza, La Rioja y

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND



San Luis. También, nos acompaña el director de Rehabilitación de la Agencia Nacional de Discapacidad, a quienes les pido unas breves palabras de bienvenida para dar comienzo a esta audiencia.

Comenzamos por la izquierda. Gustavo

**Moyano.-** Buen día. Ante todo, quiero agradecer muchísimo este espacio que nos dan. Somos de una provincia chiquita, pero en la que se viene trabajando desde hace muchos años desde distintos ámbitos. Es un orgullo formar parte de esto. Muchas gracias a todos.

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Le pedimos unas palabras a la autoridad provincial de Discapacidad de la provincia de La Rioja, Soledad Córdoba.

**Córdoba.-** Buenos días para todas y todos. Mi nombre es Soledad Córdoba, a cargo del área de Discapacidad de la provincia de La Rioja. Hoy estamos acompañando a todas las autoridades de la Agencia Nacional de Discapacidad y acompañando a nuestra compañera Andrea Lepez, directora de Discapacidad de San Juan. Simplemente, quiero entregar nuestro aporte que realizaron las personas con discapacidad y sus familias, como también, las asociaciones de la sociedad civil y organizaciones gubernamentales que trabajan desde la perspectiva de discapacidad. Entregamos un informe con todos los aportes que realizaron ellos en una mesa de trabajo provincial que se llevó a cabo el mes pasado. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Les rogamos, por favor, mantener silencio. Si urge una llamada telefónica o conversar con alguien, lo pueden hacer en el patio o en la vereda para poder facilitar la escucha entre todos.

Le pedimos la palabra a la autoridad en Discapacidad de la provincia de Mendoza, Gabriela Juárez.

**Juárez.-** Muchas gracias a todos, a las autoridades de la Agencia Nacional de Discapacidad y a los organismos gubernamentales de la región Cuyo. Muchas gracias por esta recepción. Principalmente, quería poner en valor la posibilidad de que todas las personas con discapacidad del Interior, de cada una de nuestras provincias, pueda ser escuchada en esta oportunidad.

En el caso de la provincia de Mendoza en este momento vamos a entregar un documento que surge de la participación de 86 representantes en el ámbito del Consejo Provincial de las Personas con Discapacidad. Asimismo, hemos abierto la convocatoria para que todas las personas con discapacidad de la provincia puedan participar en todas las instancias que propone la creación, los aportes para esta nueva ley. Incluso, lo que venimos a sostener es que sin la participación de las personas con discapacidad no hay posibilidad de avance en el ámbito Legislativo, en el Ejecutivo ni en el Judicial.

Así que agradezco la posibilidad de que participen todos estos ámbitos. Muchísimas gracias y que pronto tengamos una nueva ley. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Gabriela.

Andrea.

**Lepez.-** Como provincia anfitriona, también queremos hacer entrega de nuestros aportes que se realizaron a través de los encuentros con las

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

organizaciones de la sociedad civil y con los organismos gubernamentales, en donde pudimos encontrarnos con los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial. Nuevamente a todos, muchísimas gracias por estas presentes. Hoy va a estar plasmado en esta carpeta haciendo entrega a los miembros de la Agencia Nacional de Discapacidad, todos los aportes y propuestas que expusieron en esos días.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Quiero aprovechar para enviar un saludo al contador Germán Ejarque, director de Participación Ciudadana de la Agencia Nacional de Discapacidad, coterráneo de la región de Cuyo, que no ha podido participar de esta audiencia por cuestiones de salud, pero que les envía su cálido saludo.

Ahora, pido unas palabras del director de Rehabilitación, César Muñoz.

**Muñoz.-** Buenos días. Bienvenidos a todos y todas. La verdad es que para nosotros es un orgullo estar aquí en la provincia de San Juan y poder escuchar a las personas que traen una propuesta, su vivencia, su experiencia, justamente, ligadas a las cuestiones que tienen que ver con la discapacidad. La realidad es que este es el cuarto encuentro de audiencias que se vienen realizando a nivel federal, donde muchas personas ya vienen participando y se han comprometido justamente para poder trasladar esa voz para que pueda formar este proyecto de ley que el gobierno está impulsando con todas las voces de las organizaciones de la sociedad civil y de las personas. Gracias por estar presentes. Vamos a estar relevando cada una de las situaciones, obviamente, con el compromiso que está asumiendo la Agencia Nacional de Discapacidad en la construcción de este proyecto de ley. Gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, César.

Quiero recordarles que este proceso es multimodal. Tenemos habilitado en la página web de la Agencia Nacional de Discapacidad un formulario para realizar aportes por escrito de acuerdo a ejes temáticos o los que ustedes consideren necesario. A la fecha, hemos recibido aproximadamente 1.800 aportes de todo el país, los cuales son insumos fundamentales para la construcción de este proyecto de ley que estamos trabajando entre todas y todos. Además, contamos con este proceso de audiencias públicas federales, por cada una de las regiones, Patagonia, Cuyo, NOA, NEA, Centro y AMBA – en la cual se hará el cierre–, los trabajos que han realizado cada una de las provincias que han convocado foros participativos y el trabajo transversal que se realiza con los organismos nacionales y provinciales. Decir esto es importante porque son cinco minutos los que vamos a tener. Si alguien considera que ese tiempo no ha sido suficiente, los invitamos a poder realizar sus aportes a través de la página web que mencioné hace un instante.

Para comenzar, quiero manifestar algunas cuestiones técnicas que son importantes resaltar. Las y los oradores serán llamados en grupos de diez personas, los cuales abordarán su llamado en las sillas ubicadas a la derecha de esta cabecera, es decir, a la izquierda de ustedes. Hay diez sillas. Les rogamos estar atentos a los llamados. Se llamará a un grupo de

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

aproximadamente diez personas. Es muy importante tener los carteles visibles. Se realizarán dos llamados consecutivos a cada orador y oradora. Si no se presenta en ese momento, se lo tendrá por ausente.

A fin de garantizar la participación de todas y todos los oradores, el tiempo máximo de exposición es de cinco minutos. Para ello, van a tener enfrente al atril de exposición, un reloj visual y sonoro que anunciará un pitido a los cuatro minutos, anunciando que queda un minuto, y cumplido el tiempo realizará dos sonidos. Se ruega respetar los tiempos y las formas, evitando utilizar palabras o expresiones inadecuadas para la audiencia o que pudiesen ser ofensivas, tanto para la audiencia presente como para la audiencia que nos está mirando a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Solicitamos hablar de forma pausada para facilitar la comprensión de la audiencia y el trabajo del equipo de intérpretes en Lengua de Señas. La participación puede complementarse a través de los aportes en el formulario web y les recordamos que ante cualquier duda o consulta, en el ingreso hay una mesa donde pueden ser atendidos por todo el equipo de la Agencia y del gobierno de la provincia de San Juan.

A continuación, vamos a llamar a los diez primeros oradores y oradoras. Les rogamos estar atentos.

Llamamos a Lorena Cecilia Silva, Laura Etchebarne, Elías Cortés, Yanina Judith Meza, Vanina Pamela Kuhn, Estefanía Beatriz Araya, Claudia Herminia Carrasco, Patricia Díaz, Soledad Hilda Páez.

Invitamos, entonces, a hacer su exposición a Lorena Cecilia Silva. No se encuentra presente.

Llamamos, entonces, a Laura Etchebarne. Tampoco se encuentra presente.

Elías Cortés. No se encuentra presente.

Yanina Judith Meza. No se encuentra presente.

Vanina Pamela Kuhn. No se encuentra presente.

Estefanía Beatriz Araya. Adelante, Estefanía.

**Araya.-** Buenos días. Muchísimas gracias por permitir la participación en este proceso federal de audiencias públicas, donde como proceso histórico que bien mencionaron, es importantísimo y absolutamente necesaria la reforma de esta ley 22.431. Hablo en representación de la asociación civil Xumek, que es la Asociación para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos de la provincia de Mendoza; una asociación que lleva quince años en la labor a través del activismo profesional. Nuestro principal objetivo es la incidencia en políticas públicas, para plasmar y lograr con mayor efectividad el pleno goce de los derechos humanos en todos los ámbitos de la sociedad.

Como recién mencionaba y quienes abrieron esta audiencia también mencionaron, hoy en día es imperiosa la necesidad de reformar la 22.431. Sabemos que el principal instrumento que garantiza y nos brinda esta protección de los derechos de las personas con discapacidad, es la

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Esta Convención fue dictada en el marco de las Naciones Unidas, en el cual nuestro Estado nacional otorga jerarquía en el año 2014.

Esta Convención es una plena consagración histórica de los derechos de las personas con discapacidad y, también, como lo establece la observación general número 7 del año 2018, se insta a garantizar la participación de las mismas personas con discapacidad en estos procesos de elaboración y reacción de la normativa conforme a garantizar el pleno goce de ejercicio de los derechos consagrados. Uno de los pilares básicos de esta Convención, justamente es la participación activa e informada de todas las personas en las decisiones que afectan sus vidas y derechos, y está en consonancia con el enfoque de derechos humanos en los procesos de adopción de decisiones en el ámbito público y garantizar de esta manera una buena gobernanza y responsabilidad social.

Por eso, creemos desde la Asociación Xumek que es necesario una nueva ley que garantice y que consagre este enfoque de derechos humanos. Es decir, ir un poco más allá de este modelo social que está plasmado en la Convención internacional y que se garantice el enfoque y perspectiva de derechos humanos como base en este nuevo paradigma con pilares en la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

Particularmente, yendo en sí a los puntos de la ley que consideramos importantes, creemos que una nueva ley que consagre los derechos de las personas con discapacidad basada en una perspectiva y con un enfoque pleno de derechos humanos, tiene que eliminar de cualquier tipo de normativa nacional el término "persona discapacitada" y cualquier término que genere un desmedro a la condición de la persona con discapacidad. Esto es básico. Podemos tener instrumentos internacionales, pero si en la normativa nacional no logramos la eliminación y la adecuación terminológica desde la norma superior hasta la norma más concreta a nivel local, esto no va a poder garantizarse de manera adecuada.

Respecto de un punto muy importante, consideramos que en el trabajo, el cupo de 4 por ciento tiene que elevarse. Si bien esta ley lo establece como un cupo mínimo, desde la Asociación Xumek creemos que el cupo mínimo debe ser del 20 por ciento y se debe garantizar este cupo laboral tanto en dependencias y organismos estatales de cualquier ámbito local, nacional y provincial, y además se debe garantizar un cupo mínimo del diez por ciento en empresas privadas como garantía no solamente al ámbito público sino al ámbito privado.

Los aportes también los hemos enviado por escrito porque el tiempo es muy corto para desarrollar todo que lo hay que cambiar de la ley. Muchas gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Claudia Herminia Carrasco. No se encuentra.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Llamamos a Patricia Díaz. No se encuentra.

Soledad Hilda Páez. No se encuentra.

Carina Montoro. No se encuentra.

Vamos a llamar a los diez siguientes oradores y oradoras. Llamamos a Juan Manrique, Germán Lucas Fernández, Silvia Romina Castro, Sonia Cavieres, Graciela Caset, Fernando Gabriel Baggio Barrios, Ana Emilse Moragues, Silvia Andrea De Piero, Oscar Ruz, María Florencia Buonamico, Ana María Pavoni y Nancy Romina Campos.

Llamamos entonces, a Juan Manrique.

**Manrique.-** Buenos días para todos. Es muy grato para nosotros poder estar y ser portavoz en este tema que hoy nos convoca.

Me presento: soy profesor de una escuela de educación especial, una asociación civil ASAL, que también tiene una institución educativa Susana de Castelli, en donde trabajamos con personas con discapacidad intelectual como patología de base. Desde ahí, este nombre. Hablar de patologías es algo que también queremos, de algún modo, si se quiere, erradicar, al referirnos a la persona con discapacidad.

Lo que nos convoca, también está referido a lo que vivencian estos jóvenes que están transitando una adultez. Hablamos de independencia, autonomía, hablamos de calidad de vida y que en algunas ocasiones se ven – de algún modo– limitados por estas imposibilidades que presenta de algún modo la sociedad, frente a las barreras que van viviendo día a día: en la accesibilidad, en la educación, en el trabajo, en esta idea de poder ser independientes y no poder serlos, porque están limitados en poder tener un sueldo –como lo tendría cualquier otra persona que trabaja– o no poder desplegar sus habilidades.

También, queremos que se incluya en esta ley no hablar de discapacidad, sino hablar de posibilidades, las que tenemos nosotros, las habilidades que vamos potenciando día a día. Lo que queremos es que cuando una persona sea incluida laboralmente, sea permanente, que sea de verdad, que sea real, que puedan vivirlo, que puedan experimentarlo y que puedan gozar de los mismos beneficios que tenemos nosotros, cualquier persona, cualquier trabajador.

Entonces, a eso apuntamos, que no queden en simples programas, en experiencias laborales. Por supuesto que los ayuda, pero pedimos que principalmente esté dado en una mirada de formación, de perfeccionamiento y de permanencia en el ámbito laboral como así también en el ámbito escolar. Que no sea una imposibilidad si falta la DAI para poder asistir al aula, sino que ese joven alumno pueda permanecer y que su trayectoria no esté limitada o condicionada por una persona que lo va a acompañar. A eso apuntamos cuando hablamos de inclusión.

Por último, quiero dejar hablar a Cecilia, para que ella pueda decir qué vive permanentemente respecto de la accesibilidad en la circulación. Nosotros vemos diariamente esta imposibilidad de poder transitar en la vía pública.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Cuando hablamos de esto, también queremos pensar en una inclusión verdadera para todos y que no se vean las barreras.

**Cecilia.-** Buenos días. Yo quiero contar que he vivido una experiencia, por primera vez en el colectivo y me he sentido muy contenta. Para mí no ha sido ninguna barrera. Yo me sentí muy contenida. (*Aplausos.*) Gracias a todos.

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias.

Llamamos a Germán Lucas Fernández. No se encuentra.

Silvia Romina Castro. Adelante, Silvia.

**Castro.-** Buenos días a todos. Primero, gracias a la provincia por justamente hacer la región de Cuyo e incluir las voces de todos. Nosotros somos del Sindicato ATE, Asociación Trabajadores del Estado. Tenemos nuestro Departamento de Discapacidad en la provincia de Mendoza. El Sindicato está desde el año 2016 creando este departamento provincial, donde nuestro objetivo principal es la lucha de los trabajadores con discapacidad, su incorporación y el logro del cupo provincial como el cupo nacional. Entendemos que las personas con discapacidad representan un grupo significativo dentro del mercado laboral, ya que tienen idoneidad para los puestos de trabajo. Por lo cual, nuestra función es la lucha continúa por la incorporación.

Permítanme comentar que hemos trabajado desde nuestro Departamento y hemos acercado un documento por escrito y a través de Internet, donde resaltamos la importancia y solicitamos que en esta ley se incorpore lo que es rever la nómina de trabajadores. Cuando nos referimos a rever, estamos hablando de distinguir al trabajador que ingresa por el cupo laboral con discapacidad del trabajador que adquiere una discapacidad en el transcurso de su jornada laboral. Vale decir, en el tiempo que está contratado, ya sea como empleado de planta permanente o empleado contratado.

¿Por qué distinguirlo? Porque cuando hablamos de un cupo laboral, estamos hablando que la persona incorpora en su legajo, su Certificado Único de Discapacidad. En cambio, el trabajador que no tenía discapacidad y la adquirió en su transcurso, por más que registre su certificado, no ingresó por el cupo. Para lo cual, nosotros pedimos que se pueda distinguir y poder entonces mantener siempre el porcentaje de ingreso de la persona con discapacidad, para que cuando se jubile ese porcentaje siga permanente en cada organización del Estado.

Otro punto importante que consideramos es el régimen de licencias extraordinarias. Actualmente, las personas con discapacidad tienen el mismo tipo de regímenes de licencias y que cualquier trabajador del Estado nacional, provincial y municipal. ¿Qué pasa con las discapacidades que no son visibles o las personas que tienen crisis por su patología? Pedimos que ese trabajador primero, no sea hostigado laboralmente por su discapacidad y que además pueda acceder a cierta capacidad de días para permitir la recuperación de su condición física en ese momento de crisis. Consideramos que eso sería incorporarlo como un régimen de licencias extraordinarias.

Con respecto a lo que expresan la Convención y las leyes nacionales y provinciales sobre ajuste razonable, entendemos que tiene que ser referido a los puestos de trabajo, ya sea un teclado braille, una buena iluminación en una oficina pública, los escritorios adaptados, señaléticas adecuadas, teniendo en cuenta la ley 19.587 de Seguridad e Higiene Laboral a nivel nacional.

Es importante también cumplir el decreto 371/79 que habla sobre las adaptaciones a los puestos de trabajo. Si nosotros luchamos y bregamos por la incorporación de personas con discapacidad en los puestos de trabajo, también tenemos que darles estos ajustes razonables para permitir, optimizar y darles calidad a su trabajo. En cuanto a lo que nos parece importante –como comentó la compañera anterior, de la otra organización– es el tema de la incorporación de un porcentaje mayor en el cupo y llevarlo al 5 por ciento. Entendemos que los organismos del Estado nacional y provincial han aumentado su cantidad de personas, ya que obviamente la demanda poblacional crece. Por lo cual, entendemos que a la par tiene que incluir el crecimiento de cupo laboral. Solicitamos que en la ley se revea y se eleve a un por ciento más, llevándolo al 5 por ciento.

Es importante también, poder hablar en los ámbitos paritarios, los convenios colectivos de trabajo, e incluir la perspectiva en discapacidad. Hay que incluirlo en cada convenio de todas las provincias, que se hable y se registre el cupo actual y, además, tener en cuenta el tema de los ajustes razonable para puestos de trabajo.

No es menor hablar de transporte. Si estamos pidiendo un cumplimiento de cupo laboral, estamos pidiendo que el transporte público sea accesible y garanticemos que en cada provincia y localidad, el trabajador pueda acceder con unidades adaptadas para poder llegar en tiempo y forma a su trabajo. Esto dejó constancia de nuestros puntos.

Muchas gracias por permitirme la participación. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchas gracias, Silvia.

Convocamos a Sonia Cavieres. Adelante, Sonia.

**Cavieres** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Buenos días. Soy Sonia Cavieres, una mujer trabajadora. Soy hipoacúsica, hablo con Lengua de Señas y oral en español.

Mi propuesta es la siguiente: Para que se corten los obstáculos, las barreras necesitamos intérpretes en todos los lugares públicos y privados, en los centros como las clínicas, los centros de salud, los hospitales, los lugares en donde está la Legislatura y todo lo que corresponda con la ley. Cuando nosotros queremos realizar un trámite, nos encontramos con el obstáculo, más ahora en esta pandemia, que estaba el uso obligatorio de los barbijos. Es muy difícil para nosotros, las personas sordas porque usamos la lectura labial. Es muy difícil para nosotros en este momento la comunicación. Yo les pido de corazón que se cambie esa parte de la ley, cuando nosotros queremos ingresar y no tenemos el acceso por falta de intérprete, en la parte educativa, laboral y de salud.

Respecto del tema de lo educativo, cuando uno quiere elegir una carrera, que no nos impongan un curso, que nos dejen la libertad de elegir la carrera que nosotros soñamos y anhelamos tener. Que no nos impongan y digan: tienen que hacer diseño gráfico, cuando en realidad quiero hacer una carrera, abogacía o recursos humanos. Es mi mayor necesidad y creo que es la de todas las personas sordas que vivimos esta discapacidad. Es una necesidad muy grande que necesitamos que se cumpla, que haya un intérprete en cada lugar, ámbito público como privado. Ese es mi pedido para esta nueva ley.

**Levato.-** Muchas gracias, Sonia.

Convocamos ahora a Graciela Casete.

**Casete.-** Buenos días a todos y todas. Quiero saludar a las autoridades. Es un honor estar acá. Además, me toca el honor de representar a la provincia de San Juan en el Congreso Nacional. Quiero decirles que en tres oportunidades siempre he sido autoridad de la Comisión de Discapacidad en el Congreso. Intentamos modificar la ley. En una oportunidad la votamos en el recinto de Diputados y no llegó al Senado. Entonces, quizás esta forma de intentar llegar a una ley justa y necesaria para todos y todas, sea la adecuada. Quizás, la otra era desde un escritorio y esta surge desde las entrañas de la gente.

Voy a avalar cada una de las expresiones de las personas que me han precedido en la palabra. Cuánta razón y cuánto nos moviliza. Es muy difícil. Yo además, soy mamá de Agustina, una joven con 17 años que tiene el síndrome de Down, así que es muy difícil separar las emociones. Creo que una de las cosas que uno debe lograr, es que la ley no sea una ley declarativa de principios, que sea real. Seguramente, surgirá del sentido común, lo que conducirá esta ley.

Me parece que es necesario que en esta ley quede plasmado todo tipo de mecanismo de formación y sensibilización social. Me gustaría, como en cada uno de los organismos o reuniones, que hubiera muchos funcionarios y muchas personas que tienen a cargo las decisiones públicas porque son adonde todos los días vamos a golpearles las puertas. Eso estaría bueno tenerlo en cuenta también.

Nosotros interpretamos además, que los medios de comunicación también tienen un rol muy importante a la hora de sensibilizar, informar. Nadie está obligado a nacer sabiendo. A veces, cuando uno va a un velorio, te duele lo que le pasó al otro, pero cuando se te pierde el familiar, lo sentís realmente. Esto también pasa. Nadie está obligado a saber lo que significa ser discapacitado o vivir con un hijo o hija con discapacidad.

Por lo tanto, propongo campañas muy fuertes de formación en los tres poderes del Estado, como la Ley Micaela. También, en todos los organismos públicos y privados, también es necesaria la formación. Hay que definir en la ley quiénes son por ejemplo quiénes deben acompañar a un chiquito o una chiquita a la escuela. Es la DAI, pero no depende de salud, es un tema educativo.



Deben crearse en esta ley, las herramientas necesarias para que ningún papá ni mamá anden mendigando. Es algo que la ley también tiene que evitar, por eso hablo de sentido común. Nadie tiene que mendigar por conseguir un derecho. No tienen que andar rogando a nadie que el derecho de conseguir transporte o pasaje. Es natural, por eso esta ley debe ayudar a los papás, a las mamás y a las personas, a no estar todos los días refregando la discapacidad, como que de prepo o de lástima te lo tienen que dar.

Por eso, el aprendizaje tiene que ser incluido en todo sistema educativo. Desde que el niño nace, debe convivir naturalmente con el otro, no forzosamente. Creemos además, que hay que incluir el braille y todos los sistemas de comunicación que establece la Convención.

Uno escucha siempre muchas cosas, pero es corto el tiempo. Hablaban de lo laboral. Nosotros venimos peleando hace mucho tiempo en la Comisión de Presupuesto el tema de compatibilidad de haberes. Por más que una persona con discapacidad sea hijo de Rockefeller, tiene derecho a su pensión, a continuar y no porque el papá, la mamá le vamos a estar quitando. (*Aplausos.*) Así que estamos peleando por la compatibilidad de haberes. Esto es un derecho natural, una pensión universal.

Otra cosa que siempre digo yo, y quizás quede violento, es que no tengo que estar cada cuatro años ostentando el cargo de que mi hija es Down y refregando ese título. Esto tiene que ser natural. El certificado es único y debe ser permanente. Es el Estado el que debe ir a ver cómo está esa persona con discapacidad y no venir a refrendar lo que está pasando. (*Aplausos.*)

Habría muchísimas cosas para decir, lo digo en nombre de toda la gente que me acompaña, de la Fundación Javier Caselles y de todos los sanjuaninos, argentinas y argentinos. ¿Qué pasa cuando nosotros no estemos, qué pasa cuando las mamás y los papás no estén? Es un dolor. Mi hija es única. No queremos institucionalizar, pero hay hogares de vida, acompañantes de vida. No sé, pero es un tema a resolver que no todos los papás nos animamos a decir y es una bandera que hay que resolver.

Muchas gracias por dejarnos participar. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Graciela.

Llamamos a Fernando Ariel Baggio Barros. No se encuentra.

Ana Emilce Moragues. No se encuentra.

Silva Andrea De Piero. No se encuentra.

Oscar Ruz. No se encuentra.

María Florencia Buonamico. No se encuentra.

Ana María Pavoni. No se encuentra.

Nancy Romina Campos. No se encuentra.

Les recuerdo que vamos a llamar ahora, a diez personas más, que hablen pausado y que respeten el tiempo, por favor.

Convocamos a Antonia González, Teresa Maceda, Laura Silvina González Gracias, Gabriela Morales, Mariela Susana Alonso, María Inés Agbo,

Carla Muñoz Sombra, Carolina Ávila, Luciana Nieto, Luis Daniel Güerci, Edilia Chiliguay.

Convocamos a Antonia González. Adelante, Antonia.

**González.-** Muchas gracias por darme esta oportunidad. Vengo en nombre de un grupo, que quizás no es muy conocido porque vivimos un poco en el silencio. Somos familias que tenemos hijos con discapacidad con internación domiciliaria. Nuestros hijos están siempre en una habitación, entre cuatro paredes, conectados. A ellos se los denomina electrodependientes.

Estoy acá, en nombre de tantas mamás y tantas familias que están pidiendo también, que sean contemplados dentro de esta nueva ley de discapacidad, que fundamentalmente sean respetados nuestros hijos como personas integrales que tienen necesidades físicas fundamentales, que luchan día a día por vivir porque muchos sufren de ataques, de falta de oxígeno, se alimentan por bomba de infusión. Vivimos el día a día, con el miedo de qué pasará mañana.

Necesito pedirles que contemplen las necesidades que tenemos, la angustia de cuando llamamos a una ambulancia y no llega, cuando se corta la luz, fundamentalmente las personas que tienen traqueo y hay muchas que no están contempladas como electrodependientes. Que sean considerados todos electrodependientes, ese es el pedido. Que también se les permita, se les dé la oportunidad de poder salir a pasear con algunos aparatos, pero que se les dé la oportunidad, ya sea facilitándoles movilidades o formas de traslado para que puedan apreciar, como cualquier persona, el sol, el aire, la necesidad que tenemos todos. Que los profesionales fundamentalmente, estén bien pagos para que no tengamos que luchar porque nos faltan sesiones, porque nos autorizan menos, o porque muchos profesionales no quieren trabajar porque no les alcanza con lo que les pagan las obras sociales.

También, muchas mamás me han pedido que insista en la cobertura total ya que son personas con internación en nuestros hogares, que tengan todo el acondicionamiento de la habitación, incluido aire acondicionado porque cuando es verano, necesitamos estar frescos. Hay algunos que no tienen la posibilidad de comprarse un aire y tienen que estar las veinticuatro horas allí con el calor y con algunos aparatos encendidos que también producen aumento de temperatura. También, a la sociedad pedirle que siempre los tengan presentes y si encuentran a una mamá que tiene un hijo con internación domiciliaria, se acerquen, porque necesitamos del afecto y del apoyo de todas las personas, no solo de los gobernantes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Antonia.

Convocamos a Teresa Garzón Maceda. No se encuentra.

Llamamos a Laura Silvina González Gracias. No se encuentra.

Gabriela Morales. No se encuentra.

Mariela Susana Alonso. No se encuentra.

María Inés Agbo. No se encuentra.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Carla Muñoz Sombra. No se encuentra.

Carolina Ávila. No se encuentra.

Luciana Nieto. No se encuentra.

Luis Daniel Güerci. No se encuentra.

Edilia Chiliguay. No se encuentra.

Vamos a llamar a otro grupo de diez. Lorena Vico, Daniel Enrique López, Francisco Osvaldo Maestrojuan, Alfredo Ricardo Vega, Patricia Raffin, Yamila Verónica Spada, Patricia Susana Navarta, Luciana Minatelli Montillo, Gabriela Pazos Peña.

Llamamos en primer lugar, a Lorena Vico. No se encuentra.

Daniel Enrique López. Adelante, Daniel.

**López.-** Hola. Muy buenos días. Antes que nada, quiero agradecer la invitación a la directora de discapacidad Andrea Lepez, que siempre me acompaña en todo.

Me presento: soy Daniel Enrique López, soy una de las primeras personas con síndrome de Down que está a cargo de la dirección de Discapacidad de la Municipalidad de Chimbas, como pionero en la inclusión, gracias a la gestión de nuestro conductor Fabián Gramajo. También, soy presidente y soy socio fundador de la fundación Danielito, una de las primeras personas con síndrome de Down como presidente de una ONG a nivel provincial y nivel nacional. También estoy cursando el tercer año de la universidad, la tecnicatura en Administración Pública. Soy una de las primeras personas con síndrome de Down de esa carrera. Estamos luchando por más inclusión en la universidad. Ahora, este año, me acompaña Edith, una auxiliar que me acompaña en la carrera que hace mucho esfuerzo para poder estar acompañando en la universidad.

Mi propuesta es de la parte política, la mesa política. Es una propuesta para lograr que sean más visibles las personas con discapacidad: se proponga un cupo para acceder a los cargos públicos, crear una Secretaría de Discapacidad en las juntas departamentales de los diferentes partidos políticos, que las comisiones directivas de las ONG estén integradas por personas con discapacidad, ya que a la hora de conformar una ONG las personas con discapacidad tienen obstáculos para conformar la comisión, que la temática de discapacidad sea prioridad en la agenda de funcionarios públicos en el ámbito nacional, provincial y municipal.

Eso es todo. A seguir trabajando por más inclusión en la educación, en la universidad –que es lo primordial–, en la secundaria y en todo sentido. A seguir trabajando. Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Daniel.

Convocamos a Francisco Osvaldo Maestrojuan. No se encuentra.

Alfredo Ricardo Vega. Adelante.

**Vega (Interpretación de Lengua de Señas).-** Buenos días a todos, a las autoridades presentes de San Juan, Buenos Aires y la región de la provincia.

Me presento: Soy el vicepresidente de la Asociación de Sordomudos de San Juan. Mi apodo es Alfredo. Me gustaría decirles esta mañana a las autoridades que tengo algo adentro que lo tengo que expresar acerca del tema de la educación, la primaria y la secundaria. Realmente faltan intérpretes para la comunidad sorda. ¿Por qué? Porque la comunidad sorda, realmente no tenemos secundaria. Vamos a una escuela común y realmente no tenemos posibilidad.

Por ejemplo, el profesor que estuvo en el curso de Lengua de Señas, es fundamental para la comunidad sorda. O por ejemplo en un hospital, en la Policía, en el banco, la Anses, es realmente muy importante. Les pido, por favor, realmente que integren (*inaudible*). Les pido, por favor, educación para la comunidad sorda. Por favor.

El tema del trabajo, también es importante, el 4 por ciento. Pido que se aumente ese cupo para la comunidad sorda, porque realmente necesitamos trabajar. La comunidad sorda queremos trabajar. No importa si no escuchamos, tenemos pies, manos, podemos ver y podemos trabajar. Seguimos luchando en la comunidad sorda.

El tema de la pensión, es una gran duda que tenemos. Realmente, la pensión no alcanza para la comunidad sorda. Queremos realmente un aumento, que sea igualitario para todos, como una jubilación. Es mi pensar.

Hay trabajo para las personas ciegas, para chicos con síndrome de Down y faltan las personas sordas por la comunicación, pero necesitamos trabajar para poder vivir bien, para llevar una vida normal.

En cuanto al tema del Plan Promover, hoy en día hacemos capacitaciones del Plan Promover, de becas, pero realmente no alcanza. Un plan social, realmente nos entregan un salario. Los niños tampoco hacen (*inaudible*), porque hoy por hoy no alcanza.

Aparte, el tema de la accesibilidad. Me gustaría realmente incorporen videollamadas para la comunidad sorda. Por ejemplo, el papá, la mamá y la persona sorda, para poder comunicarse. Si la persona sorda está enferma, ¿cómo hacemos con la comunicación? Si es urgente, ¿cómo hacemos? Debemos, realmente, orientar a los padres para que sepan Lengua de Señas, para poder comunicarnos perfectamente. Es mi derecho.

Pido, por favor, con todo mi corazón que no nos discriminen, que la comunidad sorda estemos presentes porque tenemos derechos. Pido, por favor, al gobierno de San Juan que den el respeto a esta nueva ley. (*Aplausos.*)

Muchas gracias a todos. Esta nueva ley debemos respetarla, por favor. Esta ley de San Juan, debemos cumplirla. Lo pido por favor, una ayuda para toda la comunidad sorda, porque realmente hay muchas personas que realmente somos muy humildes, necesitamos ayuda urgentemente. Por favor, se lo pedimos con todo nuestro corazón, que no se olviden de la comunidad sorda.

Muchas gracias. Que Dios los bendiga. Amén. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Alfredo.

Convocamos a Patricia Raffin. No se encuentra.

Convocamos a Yamila Verónica Spada. Adelante, Yamila.

**Spada.-** Hola. Buenos días a todos y todas. Somos Yamila y Patricia de la Universidad Juan Agustín Maza, una universidad privada que se encuentra en la provincia de Mendoza. Venimos a esta audiencia porque estamos realizando una investigación aplicada acerca del estado de situación de la inclusión de personas con discapacidad en las universidades. Nuestros aportes son para el área de educación y se divide en dos propuestas, que ya han venido aportando el resto de los expositores.

La inclusión de temas de accesibilidad y discapacidad en la formación docente para todos los niveles educativos, y no solo en la formación docente, sino también para el personal que trabaja en instituciones educativas que no es docente; y la necesidad de pautas de accesibilidad e inclusión educativa de personas con discapacidad en el nivel superior, porque nosotros ya tenemos cuestiones de inclusión más trabajadas en los niveles previos, pero no así en el nivel superior.

¿Por qué hablamos de la inclusión de temas de accesibilidad y discapacidad en la formación docente? Para promover la inclusión de estos temas en los diseños curriculares de la formación docente, para todos los niveles educativos, capacitar a los docentes actuales en estas temáticas para favorecer la efectiva inclusión de todos los niveles educativos y en las diferentes modalidades del sistema educativo, y la necesidad de pautas de accesibilidad de inclusión educativa de personas con discapacidad en el nivel superior, porque se requiere un marco normativo que continúe con lo establecido en la Resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación, para generar procesos efectivo de inclusión educativa de personas con discapacidad en el Nivel Superior.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Les recordamos a todos que tienen que hablar despacio así ayudamos a los intérpretes. Aguardamos un segundo.

Solicitamos que se vaya preparando Patricia Susana Navarta.

Llamamos a Luciana Minatelli Montillo. No se encuentra.

Gabriela Pazos Peña. No se encuentra.

Daniela Naval. No se encuentra.

Mayra Ivana Gómez.

¿Alguien que haya sido llamado?

Daniela Nadal, adelante.

**Nadal.-** Hola. Buenas tardes. Soy de la provincia de Mendoza, hija de padre sanjuanino y madre mendocina, así que tengo raíces también en esta provincia. Yo trabajo en la Universidad de Congreso, soy titular de la cátedra de Psicología Clínica, estoy en la Comisión de Salud del Senado de la provincia de Mendoza como asesora. He sido la directora, hasta este año, de la diplomatura de Salud Mental y Discapacidad, la única diplomatura en Discapacidad en Cuyo, donde hemos tenido tres cortes de alumnos y alumnas

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

capacitados en la temática de la discapacidad, pero también en lo que es salud mental.

Mi profesión es psicóloga. Realicé un máster en Córdoba de Salud Mental e hice una investigación en la provincia de Mendoza sobre la formación que tienen los profesionales de salud mental, respecto a la ley de salud mental. Esto salió regular. Este resultado, realmente, me llama a la reflexión como profesional y como persona, que estar al frente de la atención de salud de personas que están en una situación de vulnerabilidad, sobre todo en los hospitales monovalentes –que ya no deberían existir en la Argentina, si se cumpliera con la ley–, donde la mayor parte de las partes que están internadas tienen certificados de discapacidad. Es algo que a veces queda en todo el tema de salud mental, muy dejado de lado, muy oculto.

He traído algunos puntos técnicos que los voy a dejar después escritos porque son muchos los aportes, cuando uno se pone a ver. Hay cosas que me preocupan mucho tanto de San Juan como de Mendoza, porque tuve la oportunidad de venir a San Juan, a un intercambio con la obra social de empleados públicos de San Juan y en algún momento yo trabajé también en la obra social de empleados públicos de Mendoza como auditora de discapacidad, como jefa de Unidad de Seguimiento de Discapacidad y como psicóloga de personas con discapacidad. También, en mi familia tengo personas con discapacidad, entonces es algo que me mueve mucho. Me gustaría poder aportar más todavía, de lo que he aportado en mi carrera y en mi vida.

Creo que la capacitación, hablando de lo académico –no voy a explayarme más porque es muy parecido a lo que hablaron recién–, creo que tiene que haber capacitación no solamente en el ámbito educativo de los docentes y personal no docente, sino también en el ámbito de la salud. En la currícula de los profesionales de la salud, casi no existe la problemática o el tema de discapacidad. Yo como titular de Psicología Clínica, agregué un módulo de discapacidad en toda la carrera de Psicología. No había un módulo de discapacidad, cosa que me enojó mucho al ver esta formación tan indiferente a la realidad de muchos habitantes y ciudadanos, personas con discapacidad que en este momento son los que más consumen los medicamentos llamados psicofármacos, por si no lo sabían.

Creo que hay que trabajar mucho con la salud mental y discapacidad. Quiero hacer hincapié importante, en un artículo que está en la 24.901, respecto a las prestaciones de salud mental.

Se me está acabando el tiempo. Voy a dejar todo a disposición de ustedes. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Gracias.

Vamos a llamar a un nuevo grupo. Les solicitamos que tengan los carteles visibles. Mayra Ivana Gómez, Nazareno Pérez, Noelia Roxana Huanca Quecaña, Guadalupe Dolab, Rosa Molina, Gloria Sendra, Graciela Vera De Warro, Manuela Fernández, Lisi González.

Mayra Ivana Gómez. No se encuentra.

Nazareno Pérez. Adelante, Nazareno.

**Pérez.-** Hola. Buenos días, buenas tardes para todos. Para quienes no me conocen, yo soy Nazareno Pérez. Tengo 39 años, soy papá de dos nenas. Padezco la discapacidad visual desde los 24 años. A lo largo de mi experiencia han pasado varias cosas que me han hecho llegar a este lugar y comprometerme con el tema de discapacidad.

Quiero agradecer por todas las cuestiones generadas, ya sea en el ámbito político, que favorecen parte de la accesibilidad, pero entiendo que es un mundo que va evolucionando y tenemos que brindar nuestro aporte para lograr el ideal que por cierto es un poquito difícil. En particular, quiero agradecerles a quienes me enseñaron. Hay mucha gente con discapacidad que ya no está presente en este mundo y son los causales de que yo esté acá, sobre todo un gran amigo que no está, Domingo Venegas.

En lo particular y en lo personal, no coincido en el término discapacidad. Deberían ser personas con diversidad. Aquí, después de esto, viene un gran punto porque tengo una cuestión que el hecho de poder estar trabajando, de ser parte de muchos proyectos, creo que se da a través de la convivencia. Entonces, quiero hacer un reclamo para la comunidad de personas con discapacidad, por todos los medios, tenemos que insistir con buen carácter y tal vez hasta con una sonrisa, como cuando yo digo: "A ver, ¿me señala de nuevo dónde está la parada?". Está bien. No tienen por qué saber o darse cuenta que soy una persona ciega, aun andando con el bastón. Pero, en definitiva, la convivencia es la que nos va a hacer generar ese mundo o esa participación ideal. Esto que hablaban los compañeros y expositores anteriores, la conveniencia en la educación, en lo político, etcétera. La conveniencia misma es la que va a generar la accesibilidad en prácticamente todos los medios.

Por último, esto para mí es muy importante. De nada me parece que va a servir que hagamos un instrumento legal muy importante, porque lo considero un instrumento muy importante, si no tenemos un organismo de contralor, algo que nos ayude a controlar que la ley se cumpla efectivamente tal cual es. Bueno, ese sería mi pequeño aporte. Estoy muy agradecido a la gente de la Andis y a la Dirección de la Discapacidad. Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Nazareno.

Convocamos a Noelia Roxana Huanca Quecaña. No se encuentra.

Guadalupe Dolab. Adelante, Guadalupe.

**Dolab.-** Hola a todos y todas. Soy Guadalupe Dolab, tengo 15 años, soy de la provincia de San Juan y quiero compartir con ustedes un texto que escribí el año pasado para la escuela.

Las personas tienen discapacidad, ¿pero las limitaciones son propias de su condición o las construye la sociedad? Me resultó difícil encarar el tema cuando pienso que estamos en el siglo XXI, con significativos adelantes tecnológicos y científicos. La pregunta es: ¿Qué pasó con nuestra civilización?

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Todavía, lo diferente nos asusta. En la era de parecer perfecto de las redes sociales, lo diferente nos asusta. En la era de consigue tus sueños, hemos venido acá a disfrutar; “si quieres, puedes”, vemos reflejado lo frágiles que en realidad somos y nos asusta. Miedo. Ese miedo a pensar: “Uf, si me pasara a mí, no sé si sería capaz de superarlo.” Bueno, ahí les va una buena noticia. Sí que podrían, no tienen otra opción, porque al final vos sos vos y tus circunstancias. La única manera de sobrevivir es aceptarlas y aprender a convivir con lo que te pasa.

¿Tanta tecnología habrá anestesiado el alma del hombre, por qué tanto maltrato hacia lo diferente? ¿Por qué la necesidad de tantas convenciones, leyes, decretos, recomendaciones hacia algo tan simple como debería ser respetar al otro en sus diferencias y de esta manera construir un mundo más amable, más respetuoso, más solidario y más justo? ¿Acaso no pensamos que en ese otro que discriminamos, podría ser cualquiera de nosotros mismos? ¿No pensamos que en la diversidad, el hombre se enriquece, preferimos ser todos clones?

He buscado en diferentes fuentes el significado de discapacidad, pero todo que lo leí hablaba de lo mismo: limitación, falta de, incapacidad, minusvalía, porque seguimos midiendo la diversidad funcional desde la limitación. Nos etiquetan médica y socialmente por lo que no son capaces de hacer. Hasta que encontré la definición que hace la Organización Mundial de la Salud, que dice que la discapacidad es un fenómeno complejo, que refleja la interacción entre una persona con unas características determinadas en la sociedad en la que vive.

La discapacidad no es una condición de salud. Refleja la interacción, nuestra convivencia. Somos nosotros, la sociedad, lo que generamos o eliminamos las barreras. Somos el factor limitante. Qué responsabilidad, ¿no?

Sin mirar tanto hacia atrás, basta con observar lo sucedido en la pandemia para ejemplificar todas estas situaciones: las personas sordas, los barbijos impidiendo que pudieran leer los labios, y como es de saber, quedaron excluidos. Los niños con autismo, que –como si ya no fuera mucho la estigmatización que sufren–, se estableció un permiso para que pudieran salir de sus casas, pero claro, vestidos con algo azul, una vez más marcando la diferencia con cualquier otro niño. Esto representa uno de los muchos ejemplos que las personas con discapacidad debieron enfrentar en la pandemia y todos los días de su vida.

Fueron llamados tradicionalmente lisiados, impedidos, minusválidos, incapaces, no videntes, y también mal llamadas personas con capacidades especiales. Acá, me pregunto: cuando las llamaron así, ¿pensaron que tenían superpoderes? O cuando dicen: “Es un angelito. Una bendición de Dios”.

¿Acaso es una bendición de Dios tener una discapacidad visual, motora, intelectual o auditiva? Apelamos a la lástima para dirigirnos a ellos.

A lo sumo, son personas con discapacidad. Cuando ves primero a la persona, entendiste todo. En pocas palabras, nadie quiere discriminar, pero

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND



son muchos los que discriminan, disfrazando sus acciones u omisiones con distintos argumentos. Aprendamos a aceptar nuestras diferencias. Todos somos diferentes desde nuestros gustos, metas, sueños, tamaño o color de piel, pero no olviden que todos contamos con los mismos derechos.

La diversidad se tiene que mostrar en la sociedad de una manera naturalizada. No tenemos que estar constantemente contextualizando y explicando la diversidad. La vida es diversa, la gente es diversa, la inteligencia es diversa y nuestro mundo es diverso. Eso es lo que lo hace rico. No lo compliquemos queriendo adaptar a todos a la norma. Generemos contextos y entornos más flexibles, donde las personas con discapacidad puedan ser y hacer a su manera, sin tener que parecerse a nadie para recibir el premio de ser incluido.

Incluir significa adaptar el medio a la persona. Somos nosotros los que tenemos que transformarnos, dejar que la diferencia nos enriquezca. Claro que la inclusión cuesta y mucho, cuesta tiempo, dinero, esfuerzo, recursos, pero no hay otra opción.

Por último, cuando logremos la verdadera inclusión dejaremos de hablar de personas con discapacidad y hablaremos de diversidad. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Algo bien estamos haciendo con la juventud.

Convocamos a Rosa Molina.

**Molina.-** Buenos días para todos y para todas. Mi nombre es Rosa Alejandra Molina. Tengo 43 años. Soy ama de casa. Tengo marido y tengo un nene de 10 años. Soy presidenta de una asociación, pero no voy a hablar ahora justamente de ese tema. Sí voy a hablar de la necesidad que tenemos que esta ley se haga nacional y se cumpla, por así decirlo. Es una necesidad que tenemos todas las personas con discapacidad, no solamente los ciegos, los sordomudos, sino también los chicos que no pueden salir afuera o, por ejemplo, las personas que se manejan en silla de ruedas. En la vida tenemos muchos obstáculos, pero mucho más tenemos desde el punto de vista de la gente. Cuando nos queremos manejar, por ejemplo, por las veredas siempre hay carritos, hay freezer, hay mesas, hay sillas, donde las personas con silla de ruedas no pueden manejarse. ¿Acaso ellos tampoco tienen derecho a ser parte de esta sociedad?

Hay muchos problemas, hay muchos temas, pero desde la Dirección de Discapacidad Provincial, y estoy segura –ahora que estoy escuchando– nacional, vamos a lograr que esta ley se cumpla y que todos podamos llegar a tener a nivel educativo una oportunidad. Porque las universidades, por ejemplo, no están preparadas para los chicos ciegos ni sordomudos. El braille es una enseñanza, pero no todos lo saben. La lengua de sordomudos, tampoco no todos la conocemos. Estaría muy bueno que a partir de esta ley todos hagamos hincapié para que todas las personas con discapacidad tengamos una oportunidad igual que todos. Sobre todo que tengamos un trabajo digno más

allá de la pensión, que sí nos ayuda, porque sí nos ayuda, pero no es lo que nosotros queremos.

Nosotros las personas ciegas, sordomudas o las que están en silla de ruedas estamos preparados y estamos dispuestos a tener un trabajo como todas las personas normales. Si nos dieran una oportunidad para poder hacer una carrera en la universidad o trabajar en algún área de la independencia provincial o nacional, ya estaríamos agradecidos porque no solamente la pensión nos ayuda como personas sino también sentirnos incluidos a todos los demás, sería muy bueno, con un trabajo, poder decir: estamos realizados. Más allá de que tenemos familia, más allá de que somos capaces de llevar al frente una casa, somos capaces también de tener un trabajo digno como todos ustedes. Nada más. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Convocamos ahora a Gloria Sendra. Adelante, Gloria.

**Sendra.-** Buenas tardes o buenos días. La verdad que les agradezco sinceramente, porque desde mi casa o desde un celular pude llegar hasta acá, pude llegar a decir lo que tanto quisiera gritar. Tengo un hijo discapacitado, tiene cuarenta y pico de años. Es profesional, no lo dejan trabajar porque si no, pierde la pensión. A esta altura estoy tan discapacitada o más que él, por mi edad también.

Escuché e hice un resumen más o menos de la problemática que yo vi que casi nadie la dijo. Yo he vivido muchos años en Buenos Aires, con otra mentalidad. En esta provincia es un caos, se politiza la discapacidad. Uno los ve en confiterías y ni nos conocen, después se van del puesto. No debe ser politizado el cargo de la Comisión de Discapacidad. Debe corresponder a gente que esté capacitada y vibrando en el dolor de las personas, y no tener que irse cuando cambia el partido político porque se lleva todas las riquezas de los discapacitados, de las familias y del trabajo de mucha gente.

Entonces, acá, en San Juan es un desastre. Si no, se los puedo hasta documentar. Primero, familias con más de un discapacitado. Poder tener acceso ampliado, no limitado a la compra de vehículos; además, agilizar los trámites, que se puedan realizar desde las provincias; exigir a las empresas el otorgar factura proforma a precios estándar y planes de ahorro accesible, donde ya esté descontado el IVA; apoyo económico de padres que no pueden trabajar por cuidar a su hijo discapacitado; y obra social.

Quiero insistir en la parte de transporte, porque fíjese que casi nadie habló de esto. Parece que incluso ni lo supiera la gente que tiene discapacidad, que puede tener un vehículo. La ley –antes, no sé ahora– daba el 50 por ciento del valor del vehículo. Acá, traté de hacerlo, las empresas no me dan las facturas, me cobran disparates. A los intermediarios se necesita pagarle el 20 por ciento para que le hagan el trámite.

Los autos importados. Yo hace años importé uno de Brasil sin ningún problema. Fiat me lo trajo. Incluso ahora, Fiat me hizo un precio de 2 millones de pesos el Fiat Corsa. Iba tan nerviosa que no llegué y el banco estaba

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

cerrado. No lo pude pagar. Cuando quise volver a hacerlo, la empresa de acá puso un montón de trabas y ahora tengo que pagar como tres millones si quiero un auto. Incluso, si lo podemos pagar no lo podemos pagar, como si fuéramos Susana Giménez. Cuando en realidad, el transporte, si usted lo ve, nadie ha dicho “necesito un vehículo” cuando tienen un enfermo que no puede respirar, en silla de ruedas.

Mi hijo no controla esfínteres, así que imagínense. A veces los colectivos no lo levantan. Es como los pasajes. Los pasajes se han transformado desde que cambiaron el sistema, directamente es una burla por Internet. Usted saca el de ida y cuando quiere sacar el de vuelta, no hay. Para Buenos Aires, ni hablar, que es donde están los centros de atención. Desde que está esta ley, ni siquiera hemos podido viajar.

Es un manejo que hay de todo nuestro dolor de discapacidad. Como será el extremo, que me animo a decir. Digo, bueno, no lo pude comprar, voy a ir a comprar unos dólares a la Bolsa. Los guardé porque no los puedo tener en mi casa. Primero, me lo mandaban, y les mandé mi documento con el tema del auto. ¿Qué hicieron? Lo aprovecharon. Entonces, ahora me mandan el valor de los dólares a valor oficial, porque saben que lo pagamos a valor oficial. O sea, hacen uso y burla de nuestro derecho. ¿Cómo puede ser que nadie haya dicho: necesitamos un vehículo en la familia para llevar a nuestro discapacitado? Como si fuera un lujo. Realmente, ¿tan ignorantes estamos? ¿Tan cegados pueden estar la sociedad, el gobierno, las empresas?

Mire esta pobre gente. Las universidades. Yo tengo una hija ingeniera y tengo un hijo discapacitado. Los arquitectos no saben hacer un baño para discapacitados, no tienen la previsión. Realmente, no puedo creer, me he cansado de pedir: haceme el acceso para un baño de discapacitados. No hay cultura. Yo les digo a la gente, si fuésemos un país en guerra, donde tienen la cultura, como España y en otros países...

Le pido que me deje hablar, por favor. De todas maneras, mucha gente no ha venido. Porque son 40 años de sufrimiento.

Realmente, ¿cómo es posible que los profesionales no sepan? No nos quieren atender. Bueno, es un desastre. Miren, en Buenos Aires, lo atendieron en el Hospital Italiano. ¿Acá sabés dónde lo atiendo? Y gracias que nos atienden, si es que quieren en los hospitales. ¿Saben qué nos dicen? Vaya a PAMI. O sea que ni siquiera nos quieren atender.

O sea, realmente esto que dice la gente, lo quería decir, porque me parece importante la discapacidad mental en la que terminamos. Me pareció muy importante lo que dijo la psicóloga. O sea, realmente la problemática familiar en que terminamos enfermos y no está concientizado y respetado. Va mi psicóloga al Juzgado Federal a hablar con la abogada y le dice: “Ah, pero usted no es la psicóloga de Jesús María”. Es la psicóloga familiar.

Las herencias. Antes, la herencia se respetaba. O sea, un hijo con una discapacidad tiene limitaciones que deben estar amparadas y protegidas en las herencias de la familia.

**Levato.-** Gracias, Gloria. Finalizamos el tiempo.

**Sendra.-** Quisiera decir otra cosa. Las viviendas para discapacitados. O sea, no hay políticos acá presentes. El director nos ha dejado solos. Es tan importante que tú escuches, nos escuches, porque por suerte con tu juventud estás en un lugar privilegiado. Todo lo que nosotros tenemos, lo tenemos nosotros, pero si no te lo podemos transmitir, se pierde, porque solo depende de vos en el lugar que ocupas. Quiero que veas la ignorancia, quiero acentuar esto, porque realmente es vergonzoso lo que pasa en nuestra provincia. Disculpe. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Gracias, Gloria.

**Sendra.-** Los causantes de la discapacidad. Hay algo que no se ha hablado, y es lo que los causantes de la discapacidad. Las niñas que cuando llegamos embarazadas, ni siquiera se nos dice que tenemos que tomar ácido fólico, ni siquiera hay prevención en las escuelas, no hay educación. Los laboratorios. No debería haber más chicos con (*inaudible*). Hace años hubo un Congreso acá, se iban a hacer muchas cosas y no se hizo nada. ¿Sabe qué? Se van y se olvidan. No se hace nada.

**Levato.-** Gloria, respetemos el tiempo de todos. Muchísimas gracias.

**Sendra.-** Les agradezco y los felicito porque realmente se haga algo, que no quede como siempre en el archivo. No quiero ver en Antares, paseando y que después ni nos conocen, a las autoridades de la Comisión. Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Gracias.

Convocamos a Graciela Vera De Waro. No se encuentra.

Manuela Fernández. No se encuentra.

Lisi González. No se encuentra.

Bueno, los invitamos a hacer un receso de quince minutos y luego continuamos con las audiencias. Muchísimas gracias.

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Les rogamos tomar asiento, así continuamos con la audiencia pública, esta primera jornada. Quedan muchos expositores y expositoras que van a realizar su aporte a este nuevo proyecto de ley.

Asimismo, les pedimos estar atentos al llamado con los carteles visibles para facilitar el trabajo de los equipos de organización de la Agencia y de la Dirección de Discapacidad de la provincia de San Juan.

Además, les rogamos, mientras se realizan las exposiciones, guardar silencio para facilitar la escucha y el trabajo de los intérpretes en Lengua de Señas.

Bien. Vamos a comenzar, entonces, llamando a los siguientes oradores: Anabel Carrizo, Ana Patricia Garay, Lisi González, Nicolás Albarracín, Romina Torassa, Nicolás Mestre Picón, Celia Carolina Quintiero, Rodolfo Domingo Vega y María Mercedes Díaz.

Aclaración importante para hacer: esta audiencia pública, la estamos presidiendo junto a la directora nacional de Políticas y Regulación de servicios, la doctora Mariel Levato, y quien les habla, que estoy a cargo de la Dirección Nacional para Inclusión de las personas con Discapacidad, ambos de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Comenzamos llamamos a Ana Patricia Garay. Adelante.

**Garay.-** Buenas tardes. En primer lugar, quiero agradecerles por el espacio valiosísimo y quiero compartir brevemente mi experiencia. No vengo en representación de ninguna organización ni institución. Vengo como mamá. Hoy mi hijo cumple 3 años de haber sido adoptado. Es un chico con discapacidad. Así lo decidimos con mi marido. Decidimos adoptar un chico con discapacidad, porque era nuestro deseo.

Desde ese momento comenzamos todo un camino. Si bien en el registro de adopción fue muy rápido, nos lo dieron muy rápido y después entendimos que es porque no todas las personas están disponibles para poder adoptar un chico con discapacidad. Entonces, fue rápido, pero el camino ha sido muy lento. Todavía no logramos la adopción plena. Él tiene muchas dificultades de salud y hemos tenido muchos obstáculos sobre todo en la prestación de salud. Como se sabe, cuando una persona adopta a un niño o una niña, en general la adopción tiene una carencia de la prestación de salud hasta que adquiere la adopción plena. Como nosotros todavía no la tenemos, hemos tenido muchas dificultades para poder brindarle todos los beneficios que él necesitaba. Afortunadamente, tenemos una obra social que no nos está haciendo faltar nada, pero no sucede así con la obra social Provincia, que todas las veces nos ha puesto muchos obstáculos.

Sí quiero dejar asentado que hemos de alguna forma dejado un precedente en cuanto a lo que es el régimen de licencia porque yo soy docente y no tenía licencia que contemplara el tiempo. O sea, la licencia por maternidad no encajaba. Con oficios judiciales y mucho trabajo con los abogados, pudimos lograr la licencia por adopción de hijo con discapacidad. Aun así, es un trabajo muy arduo luchar con las obras sociales y con todo lo que los niños necesitan, aun teniendo el Certificado Único de Discapacidad.

Con todo lo que eso implica, en el medio tenemos el obstáculo de la instrumentación legal de lo que es la adopción. En general, es muy difícil poder llegar a todos estos servicios cuando no tenemos ni la adopción plena y encima con el agregado que tiene una discapacidad. Me parece que es fundamental que se pueda agregar a esta ley la agilización de la prestación de los servicios de salud en estos casos tan particulares, porque no hablamos de la discapacidad en general sino de la adopción de hijo con discapacidad. Me parece fundamental, así que, desde ya, muy agradecida por el espacio.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les rogamos a todos los oyentes guardar silencio. Si no, pueden conversar en la vereda, sobre todo en el fondo o en el patio, por respeto a quienes realizan la exposición en esta audiencia pública. Muchas gracias.

Bien. Llamamos entonces, a Anabel Carrizo. Adelante, Anabel.

**Carrizo.-** Muchas gracias. Muy buenas tardes. Mi nombre es Anabel Carrizo. Pertenezco a la Fundación Danielito.

Me presento: yo tengo problema de EPOC, enfermedad pulmonar. A los tres meses me contagié un virus y estuve en tratamiento en el Garrahan hasta los 20 años y pasé al hospital de San Juan, el Marcial Quiroga.

Hace poco estuve un mes –por lo menos– internada y gracias a todo esto sigo adelante. Con la ayuda de mis padres y de mi hermanita –tengo otra hermanita con síndrome de Down–, me siguen ayudando y sigo adelante. Le doy las gracias a la directora por participar y a todos sus compañeros.

Les agradezco a Danielito por la participación y les doy las gracias a todos por seguir adelante. Perdonen que me emocione. Muchas gracias por todo. Le agradezco al gobernador Sergio Uñac y a parte del Ministerio de Desarrollo, Fabián Aballay. Muchas gracias por todo. (*Aplausos.*)

Quería pedirles también que seamos incluímos en la ayuda de toda la gente. También somos chicos con discapacidad, pero intentamos seguir adelante. Que nos incluyan, nos den fuerzas y manos para seguir adelante.

Estoy muy agradecida. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos entonces a Lisi González. No se encuentra.

Nicolás Albarracín. Adelante.

**Albarracín (*Interpretación de Lengua de Señas*).**- Hola. Buen día a todas las autoridades.

Mi nombre es Nicolás Albarracín. Quiero hablar solamente de los intérpretes de Lengua de Señas en general, el tema de accesibilidad al intérprete de Lengua de Señas. Hay muy pocos. Por ejemplo, en el Centro Cívico, si vamos a hacer un trámite las personas con discapacidad, no nos podemos comunicar. Imagínense, los jefes administrativos de desarrollo humano, todas las personas, por ejemplo, necesitamos que. Las autoridades tienen que contratar a personas intérpretes. Todos saben, porque nosotros tenemos muchísimas barreras.

Es importante la Lengua de Señas, pero no cualquier intérprete de Lengua de Señas. ¿Cómo elegimos los intérpretes? El gobierno tiene que tener contacto con la Asociación de Sordos, de Sordomudos, o la Facultad de Filosofía, para que los profesores sordos puedan elegir a los intérpretes que saben Lengua de Señas. No los tienen que elegir las personas oyentes, porque nosotros, los sordos sabemos y tenemos la calidad para poder entender. Porque si no, nosotros no entendemos todo lo que ustedes están hablando. Se los pido: no elijan cualquier intérprete. Por favor, autoridades de gobierno: amigos con los intérpretes, no. Tienen que respetar a la comunidad sorda y pedirle a la Asociación de Sordos o a la Facultad de Filosofía para que ellos

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

puedan elegir a los intérpretes. De la Lengua de Señas, es dueña la comunidad sorda. Es de los sordos la Lengua de Señas.

Otro tema. El tema de las barreras que nosotros tenemos en salud. Es muy importante. Hablamos, hablamos, y decimos, estamos muy enfermos y necesitamos. Por ejemplo, mi papá o los padres de las personas con discapacidad auditiva saben poco cuál es la salud de mi cuerpo para que me puedan explicar. Entonces, necesitamos intérpretes en los hospitales. Nosotros, las personas sordas no tenemos que pagar a los intérpretes, no llegamos con el sueldo. En los hospitales tiene que estar el médico llamando a una intérprete.

Nosotros, las personas con discapacidad auditiva, sufrimos mucho. Estamos muy deprimidos. La ley 7.412 en San Juan, en 2003, cuando estaba el Instituto Crescomas trabajamos y aprobamos esa ley. Esa ley decía que habría intérpretes en todos los lugares públicos. ¿Qué pasa? Nunca se cumple. En educación, en salud pública, nunca se cumple.

Pienso ahora. Estamos haciendo esta ley, ¿se va a cumplir? Mi vida es como si estuviera al pedo. Necesitamos igualdad de las personas con discapacidad física, visual, sordos; igualdad para todas las personas.

Última palabra. Por ejemplo, en Buenos Aires, en el Congreso, la ley de Lengua de Señas federal, que falta poco para que esté aprobada. Si se aprueba esa ley de Lengua de Señas, deben cumplirla todos. Basta de que nosotros tengamos barreras. Basta.

Gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Romina Torassa. No se encuentra.

Llamamos a Nicolás Mestre Picón. No se encuentra.

Celia Carolina Quintiero.

**Quintiero.-** Buenas tardes. Gracias por esta invitación y por poder representar a mi provincia. Yo soy abogada, soy una de las asesoras del Consejo Provincial para Personas con Discapacidad de la Provincia de La Rioja, que pertenece al Ministerio de Desarrollo, Igualdad e Integración Social de la Provincia.

En esta oportunidad, tanto el señor gobernador Ricardo Quintela, como el ministro Alfredo Menem, y las autoridades del Consejo que es la presidenta licenciada Soledad Córdoba y la directora Ramona Galván, agradecen esta oportunidad de participar en este momento histórico para contribuir a la nueva ley de discapacidad y que sea acorde a lo establecido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de los Derechos Humanos que están incorporados en nuestra legislación.

Para la elaboración del informe, que fue presentado previamente vía web y entregado esta mañana, se convocó a una audiencia pública, mesas de trabajo los días 18 y 19 de abril de este año, conformados por parte del equipo técnico del trabajo. Por razones de tiempo, voy a hacer un resumen de cada uno de los ejes relevantes.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

En el tema de accesibilidad, se sugiere modificar terminología y cuando dice movilidad reducida, cambiarlo por "para todas las personas." Cuando se dice "normal", que diga convencional. El término "no vidente" que cambie por "persona ciega" o "persona con discapacidad visual". Que se agregue el término "accesibilidad universal". Se solicita especificar un órgano de contralor en esta legislación que garantice la obligatoriedad en el cumplimiento de la ley y las sanciones ante el incumplimiento de la misma. Es fundamental eliminar el cupo de entrega de pasajes libres y gratuitos, ya que es limitante y contrario a la ley.

En el eje educación, lo más relevante fue que entendemos una inclusión plena en todos los niveles y modalidades de gestión pública y privada. Garantizar la formación profesional y continua de personas con discapacidad. Garantizar las trayectorias educativas integrales desde las instituciones de educación especial, formación integral laboral y otras instituciones en pos de la inclusión.

Cabe aclarar que esas mesas de trabajo estaban formadas por personas con discapacidad, familiares, organizaciones civiles, universidades y tribunales. Por ende, es un aporte de todos ellos.

En el eje de salud, garantizar la creación de instituciones estatales de abordaje interdisciplinario que habiliten la incorporación y rehabilitación a las personas con discapacidad y posibiliten y certifiquen el acceso a dispositivos terapéuticos con cobertura total e integral. Promover la integración de hogares para la internación de personas con discapacidad que vean vulnerados sus derechos.

En temas de trabajo, se proponen campañas de concientización y charlas informativas sobre los derechos laborales de las personas con discapacidad y sus posibilidades de desempeñarse en el ámbito laboral. Informar y concientizar sobre el cupo del 4 por ciento, el cual se pide que se eleve dicho cupo, y se efectivice su cumplimiento en los diferentes ámbitos, tanto públicos y privados.

En el tema o eje vía autónoma e independiente, implementar un diseño de accesibilidad que cuente con los apoyos y recursos financieros por el Estado, incluidos en el partido presupuesto nacional. Realizar un monitoreo y acompañamiento social de las personas con discapacidad, relevante en condición de su vida, seguridad y salud.

Se agregó un eje de deporte, en el cual en nuestra provincia hay una lucha constante. Realmente, no he escuchado hoy que nadie hablara de esto, pero es un todo, la persona con discapacidad también necesita para su desarrollo el deporte. Entonces, intervenir en el diseño y ejecución de políticas públicas de inclusión y desarrollo del deporte adaptado, promover competencias, garantizar presupuestos para que los atletas puedan participar y representar a las provincias y a la Nación, dentro y fuera del país.

Participar en políticas de protección social. Por cuestiones de tiempo, voy a ser breve. En general nosotros proponíamos también que se garantice en

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND



el sistema de tribunales todo lo que son no solo herramientas de apoyo, tribunales accesibles, sino el sistema de justicia a través de participación de intérpretes de Lengua de Señas.

Para terminar, quiero hacer énfasis en un tema muy importante que he escuchado en la mañana y que representaba -por lo menos- a todos los que estábamos presentes en las mesas de trabajo de mi provincia. Así como nosotros desde el preescolar a nosotros nos enseñan el Himno Nacional lo incorporamos de una manera naturalizada y con orgullo, obviamente, no enseñen y se incorpore dentro de la currícula de lo que es educación, sin reemplazar la lengua madre, Lengua de Señas argentina y el sistema de braille. Creo que es la única manera en que sí o sí toda la sociedad pueda y sepa realmente, no por cursos ni por cuestiones accesorias obligatorias, saber Lengua de Señas y sistema de braille para lograr una verdadera inclusión de las personas sordas y ciegas.

Para concluir, claramente estamos en un momento histórico, cuyo fin es construir entre todos una legislación que avale la igualdad de oportunidades. Para ello debe existir un Estado garantista y sancionatorio ante el incumplimiento de derechos, para lograr el pleno desarrollo de las personas con discapacidad o en situación de discapacidad, derribando barreras sociales, estructurales y fundamentales. Para ello, es necesario una ley que los represente tal cual son, como sujetos de derecho. Muchísimas gracias por esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rodolfo Domingo Vega.

Llamamos a María Mercedes Díaz. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de personas. Les rogamos estar atentos, con los carteles visibles. Llamamos a Daniel Enrique López, Virginia Lucero, María Eugenia Romarion, Marialis Paz Capellino, Santiago Ezequiel Velazco Saavedra, Silvia Verdeguer, Victoria Miranda, Mayra Ibañez, Patricia Solar, Débora Kaluza.

Llamamos entonces, a Daniel Enrique López.

**López.-** Buenas tardes. Esto es de manera particular, no como gubernamental ni ONG.

En mi experiencia particular, muchas veces las personas con síndrome de Down, los padres están a cargo de las personas con discapacidad. Ahora es al revés. Yo desde muy chico me puse a cargo de mis padres porque veníamos de una vida muy sufrida. Mis papás no tenían mucho trabajo y yo me hice cargo a los 20 años de mis padres. Salí a vender estampitas para poder llevar alimento a mis padres. Después, empecé una venta de pochoclos. Me caminé la vida, veinte años caminando para llevarle sustento a mis padres.

Hoy por hoy vivo con mi madre de 90 años, que va a cumplir 91 y tuvo la dicha de tener su propia casa gracias a mi esfuerzo. Hoy por hoy creo que soy una de las pocas personas con síndrome de Down que son adjudicatarios de una vivienda. Ya tengo la escritura de mi casa propia, le pude dar la alegría a

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

mi mamá de tener su casa, que está a mi nombre. No es casa paterna, es casa que está a mi nombre. Todo al revés, porque creo que los padres le dan la casa a los hijos; y en este caso, yo le pude brindar la casa a mis padres.

También, se viene una película de la historia de mi vida que quería compartir con ustedes, junto a Gustavo Garzón, actor de Buenos Aires. Ya se presentó el guión al Incaa y vamos a tener el apoyo de la Subsecretaría de Turismo de la provincia de Buenos Aires. Estamos trabajando. Ya fueron a filmar a mi casa con mi mamá, que sale en la película. Porque Gustavo Garzón, dijo: "lo primero es que salga tu mamá, ya que es grande, para que ella explique desde que naciste hasta ahora". Eso quería compartir. Para que a las personas con discapacidad se les adjudique la propiedad, no que no les quieran dar la escritura porque están con la familia. Cuando papá y mamá se van, ¿qué hacen los chicos? Gracias.

**Orelo.-** Vengo a acompañar a Daniel, mi gran amigo. Es una persona que me ha enseñado a vivir a la par de él. Acá hay varios personajes de los cuales estimo como Emanuel. He tenido trabajo en funciones públicas. Soy diplomática internacional de los derechos humanos de las convenciones de las organizaciones mundiales, a las cuales siempre soy invitada.

Mi realidad es hablar y decir que en esta película que han invitado a Daniel, como trabajadora artística, como artista escénica, artista plástica y terapeuta ocupacional artista para las personas con diferentes discapacidades. Para ciegos, sordomudos y todas las personas que tengan problemas motrices, que no tengan piernas, que no tengan manos, les enseñé a bailar. Tengo un amplio conocimiento.

También soy discapacitada, también tengo una discapacidad. Pero yo soy esto. Formar la situación de los que aprendemos a vivir con estos tesoros. Somos un milagro, todos. Les hago un homenaje a esta convención porque es la primera vez que mi Argentina abre su corazón a todos. Nadie deja de estar exento después de tener una discapacidad.

Mi sombrero es por una discapacidad. Tengo mi parte del casco, por un accidente, de platino. Entonces, en invierno al salir con mi temperatura salgo afuera y sale humito de mi cabeza porque tengo treinta y seis grados de temperatura y afuera hace una gran temperatura. Lo primero que me dicen es: "Che, se te están volando las ideas, te sale humito de la cabeza". Entonces, busqué la manera en mi estilo de vida para que nadie me mortificara.

Eso hice con Daniel en mi estamento público. Yo era jefe en un lugar que no quiero mencionar. En mi época, todos eran iguales, después de que estuve, nadie es igual. Somos diferentes. El egoísmo nos ha avanzado. También pido que no se recorte absolutamente nada, no al recorte para las personas con discapacidad. No puedo permitir como ser humano que nadie muera silenciosamente luchando por sobrevivir en esto que somos un ser humano, el sueño de Dios que camina por todos lados. Entonces, más allá de todo eso, estamos expuestos ante personas que debemos concluir con el amor. Más amor, más arte, menos violencia. Gracias.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

La persona que hizo uso de la palabra está inscripta como oradora. Es Estrella Orelo.

Vamos a aclarar para todos los oradores y oradoras. Respeten el orden de la llamada, lo contemplamos, hizo uso de la palabra como corresponde. Ahora vamos a retomar el orden.

En el caso de Daniel, habló en dos oportunidades porque habló como presidente de una fundación y luego habló como persona con discapacidad. Así que retomamos el orden. Sí, pido por una cuestión de orden en la transmisión y en el listado, es justamente no participar de manera conjunta en las intervenciones.

Llamamos entonces a Virginia Lucero. No se encuentra.

María Eugenia Romarión. No se encuentra.

Marialis Paz Capellino . No se encuentra.

Santiago Ezequiel Velazco Saavedra. No se encuentra.

Silvia Verdeguer. No se encuentra.

Victoria Miranda. No se encuentra.

Maira Ibañez, no se encuentra.

Patricia Solar. No se encuentra.

Débora Kaluza. Adelante, Débora.

**Kaluza.-** Buenos días.

Quiero presentarme, mi nombre es Débora Kaluza. Vengo en representación de la Secretaría Estado de Deporte. Cabe aclarar que se ha hablado muy poco del deporte en la persona con discapacidad. Sabemos que el deporte es fundamental para el desarrollo psicomotriz, psicosocial y psicopedagógico de la persona. Entonces, a través de la Dirección de Políticas Educativas e Inclusivas, y el Programa Incluime, tenemos un área que se llama accesibilidad, que aborda esta temática para llevar accesibilidad a los clubes y que las personas con discapacidad puedan participar del deporte en general, no solo como deportistas y atletas sino también como meros espectadores.

El objetivo del programa es propiciar herramientas de accesibilidad a los clubes, gimnasios y federaciones, y asesorar en materia de accesibilidad. Esto se está haciendo a través de talleres vivenciales, que me parece que son herramientas fundamentales para tener en cuenta y abordar en esta nueva ley que se está trabajando. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchísimas gracias.

Vamos a llamar a los siguientes oradores y oradoras. Estén atentos, por favor. Cecilia de Lourdes Alcober Cepeda, Patricia Inés Dingevan Azocar, Isabel Rodríguez, Agustín Abdala Grzona, Flavia Alcaide Piscitello, Elián José Marcelo Ortíz Páez, Deolinda Nancy Maldonado.

Llamamos entonces, a Cecilia de Lourdes Alcober Cepeda. No se encuentra.

Llamamos a Patricia Inés Dingevan Azocar. Adelante.

**Dingevan Azocar.-** Buenos días para todos. Primero que nada, yo quería agradecer la posibilidad que tenemos y hemos tenido todos los que estamos presentes acá, de poder participar en este encuentro y que podamos hacer todos estos aportes a nivel federal porque creo que es la forma de que realmente podamos lograr y concretar una modificación de nuestra querida ley de discapacidad. Nosotros celebramos realmente que estas modificaciones vengan con una base, con un modelo social y tomando a la comunidad como un sujeto de derecho. Yo formo parte de una organización provincial, que es el Movimiento Evita que tiene un amplio anclaje territorial en todos los departamentos de la provincia. Trabajamos mucho en todas las actividades sociales y comunitarias que se desarrollan en la provincia. En ese trabajo nuestro de constancia y de día a día, convivimos y trabajamos con muchas personas que tienen una situación diferente y que tienen una capacidad diferente.

También, recibimos una demanda importante que no siempre tienen que ver con las cuestiones materiales sino que tienen que ver con ese deseo de salir adelante, de poder tomar posibilidades y que muchas veces no se dan por diferentes motivos. Creo que es un momento histórico que el país está teniendo. Creemos que tenemos una oportunidad única realmente de poder saldar una deuda de décadas y décadas que tenemos con la comunidad, a la cual hoy estamos convocando. Yo espero sinceramente que este sea uno de los primeros encuentros que podamos tener como República y que se pueda avanzar rápidamente en todas estas necesidades y posibilidades de hacer cosas de aquí en adelante, que creo que todos se lo merecen, cada uno desde su lugar.

Nosotros hemos podido, sobre todo en el ámbito de capacitación y formación y acompañamiento comunitario, trabajar mucho en todo lo relacionado a la comunidad no oyente. Dentro de estos requerimientos que tenemos, hemos podido desarrollar en algunos merenderos donde nosotros colaboramos, diferentes talleres de Lengua de Señas para niños y adolescentes. También, en algunas uniones vecinales barriales, y en un par de oportunidades en centros de salud público, que eso nos pone muy contentos porque en estos tres espacios de trabajo no solamente ha habido un excelente nivel académico, de rendición final, sino que ha habido toda una integración y una inclusión en general de un montón de personas, que realmente vemos que quieren transformar la historia de toda esta comunidad y que realmente están dispuestos a trabajar por ellos.

En este aspecto sí debemos mencionar que nosotros consideramos que nosotros consideramos que es muy necesario fortalecer mucho, pero mucho las articulaciones en diferentes ámbitos, social, cultural, educativo, salud, porque realmente hace falta una articulación más profunda porque muchas veces creemos que el Estado es responsable de todo, y estamos esperando a que tengamos que exigir una responsabilidad que a nuestro entender no es solamente del Estado. Nosotros creemos que el Estado puede tomar la

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

decisión de poder generar estas etapas de intercambio y de tener la decisión de hacer el cambio, pero nosotros creemos que el cambio tiene que ser en forma sustancial entre el Estado y la sociedad en su conjunto. Todos tenemos que aportar y todos tenemos que darnos la mano para que esto crezca y sea realmente un cambio en beneficio de todos.

Me voy a quedar corta. Quiero decirles que el Movimiento Evita de la provincia se pone a disposición para trabajar en forma conjunta en todo lo que desde nuestro lugar podamos hacer y a portar a nivel provincial y nacional, por supuesto. Nosotros creemos que es necesario e importantísimo implementar la Lengua de Señas como una asignatura de estudio permanente en los niveles educativos de nivel inicial, primario y secundario. Valoramos un montón la figura y el rol del intérprete de Lengua de Señas, pero consideramos que también puede ser parte esta otra alternativa desde los chicos con una edad etaria muy temprana puedan crecer y asimilar el idioma. Esto pensando en el futuro, no solamente pensando en la comunidad sorda en el presente, sino pensando también en las generaciones futuras, porque recordemos que año tras año esta comunidad va creciendo. Entonces, lo vemos como una alternativa, empezar a implementarlo.

Proponemos implementar, también, convenios de trabajo en forma colectiva con el gobierno provincial, nacional y municipal, que algunos aportes hemos hecho y gracias a Dios se han podido ir tomando y eso lo valoramos muchísimo. Proponemos la creación de un instituto provincial integral que abarque todas las temáticas en general y sí nos parece importante que se haga visible y formalice la figura de los asesores comunitarios provinciales, porque nosotros como organización muchas veces terminamos cumpliendo la función de interlocutores, acompañantes y muchas veces mediadores.

Muchas gracias por todo. Agradecemos esta oportunidad y quedamos a disposición de todos ustedes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Isabel Rodríguez. No se encuentra.

Agustín Abdala. No se encuentra.

Flavia Alcaide.

Elián José Marcelo Ortiz Páez. No se encuentra.

Deolinda Nancy Maldonado. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Estén atentos al llamado, por favor. Si alguien no escuchó el llamado y estaba inscripto como orador u oradora, acérquese a la mesa que está dispuesta en el ingreso de este salón.

Llamamos al siguiente grupo: Silvia Beatriz Sánchez, Claudia del Valle Tejada, Germán Adrián Cuello, Laura Alejandra Tapia, Guillermo Jesús Hernán Morales, Romina Páez, Carla Temiño, Paula Inés Pérez Landa, Heber Lorenzo Cuadro, Cintia Fabiola Cortez.

Llamamos a Silvia Beatriz Sánchez. Adelante.

Les rogamos, por favor, respetar el tiempo y hablar de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación. Muchas gracias.

**Sánchez.-** Buenas tardes para todos.

Yo vengo en representación como presidenta de la Fundación Kevin (*inaudible*) Síndrome de Down, la cual es una fundación que hace muy poco constituida con personalidad jurídica y en la cual se está trabajando para la creación de una escuela. Yo como profesional, puedo decir que puedo crear una escuela siempre que el Ministerio de Educación o una entidad oficial me lo permita. He firmado convenio con la Universidad Nacional de San Juan y también con la Universidad Nacional de Cuyo. Es decir, con nosotros podemos salirnos del ámbito provincial y firmar convenios con diferentes universidades del país e instituciones del país que nos puedan asesorar en conocimientos y formación. Es decir que la visión de esta Fundación es mucho más amplia de la que estaba en sus orígenes para ser creada y, por lo tanto, implica bastante trabajo. En eso estamos, trabajando y ya tenemos varias personas incluidas que hacen que esté atenta yo para la formación.

Soy doctora en Geología, en Geografía. Soy magister en Gestión de Desarrollo Urbano y Regional con aplicación en impactos ambientales. A nivel de provincia y a nivel regional realizo trabajos de investigación en recursos mineros en la provincia y expongo en todos los congresos nacionales e internacionales. Pertenezco a la Universidad Nacional de San Juan y tengo alumnos. Tengo cátedras. Soy titular de cátedra y tengo alumnos con discapacidad incluidos en las cátedras.

Me encuentro siempre, cada año, con la triste realidad de que no hay – como decían recién los chicos– intérpretes. A pesar de que en Filosofía está la carrera de Lengua de Señas, tendría que haber y propongo esto, por favor, que cada departamento dentro de las facultades tengan un intérprete de señas que nos pueda ayudar a nivel de cátedra como para traducir los contenidos y que los alumnos no queden desfasados de poder adquirir los conocimientos.

He tenido alumnos con parálisis cerebral que gracias a Dios el chico está incluido en Autotransporte San Juan. He logrado que, por lo menos, pudiera él incorporar algunos conocimientos y actualmente está trabajando en Autotransporte San Juan en un cargo estable.

También he formado y formo parto de los programas del Rectorado de la Universidad con el área de discapacidad, en donde la escuela Aleluya aplicó un programa en el lugar donde trabajo, que sería la biblioteca, manejando correspondencia internacional en diferentes idiomas. He logrado incluir a varios alumnos de ese programa con síndrome de Down y otras patologías a través de la escuela Aleluya. He trabajado muy bien con esos alumnos. Lamentablemente algunos quedaron en el camino porque por las patologías fallecieron, pero me pude dar el lujo de trabajar con ellos con muchas ganas y de prepararlos.

El programa que comprendía a varios alumnos, los mismos fueron trasladados al Centro Cívico y ahí fueron incorporados a trabajos con contratos. Fueron ubicados con trabajos estables. Es decir que la Universidad está capacitada para poder alcanzar todos estos logros, lo que pasa es que estamos muy lentos porque yo ya estoy recibiendo en las inscripciones, alumnos con diferentes discapacidades motriz, visual y me encuentro con que no tengo el sistema braille inclusive en la misma Facultad de Filosofía, en la biblioteca. No tengo los auxiliares en Lengua de Señas que me puedan ayudar a traducir los contenidos, entonces tengo que optar por hacer una enseñanza más o menos personalizada, buscando todos los elementos anexos que puedan permitir llegar a los alumnos.

Creería yo que nos falta mucho todavía, pero vamos avanzando lentamente en adquirir todos estos elementos que son necesarios para la inclusión de los alumnos, en la enseñanza, en los diferentes niveles y más fundamentalmente en el nivel universitario, que es muy necesario. Eso es más o menos lo que quería transmitir, que se está trabajando en la Universidad a través de la Dirección de Discapacidad de la Universidad Nacional de San Juan. Se hacen sillas de ruedas, bastones en la Facultad de Ingeniería. Incluso, las manos ortopédicas. Se está diseñando una serie a través de la tecnología de robótica que hay en la Facultad de Ingeniería, pero nos falta llegar mucho más al medio. Es un proceso muy lento, pero creo que estamos trabajando arduamente en el mismo.

Muchísimas gracias por la atención. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Claudia del Valle Tejada.

Un segundo, porque hay mucha gente que nos está viendo por *streaming* y no la está escuchando a usted. Si me aguarda un segundo, completamos el listado y luego hacemos la aclaración.

Llamamos a Claudia del Valle Tejada.

Germán Adrián Cuello.

Laura Alejandra Tapia.

Guillermo Jesús Hernán Morales

Romina Páez.

Carla Temiño.

Paula Inés Pérez Landa.

Heber Lorenzo Cuadro.

Cintia Fabiola Cortez.

Muy bien. Vamos a llamar, al siguiente listado de oradores: Cristina Grafiña, Maximiliano Guevara, Marina Lima, Alejandra Martí, Emanuel Billordo, Luciana Rago.

Llamamos, entonces, a Cristina Grafiña.

**Grafiña** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola. ¿Qué tal? Yo soy Cristina Grafiña. Trabajo en la Asociación Civil con personas sordas hace poquito,

empecé hace muy poco en la Asociación y también en la Asociación de Intérpretes. Hace poco, también, empecé a trabajar ahí.

El objetivo importante, lo que quiero destacar es el contacto con la comunidad sorda y la incorporación en las facultades. Trabajo específicamente en la Facultad de Psicología, de Filosofía y tenemos un montón de alumnos que justamente, no tenemos títulos oficiales, porque tienen comunicación básica. Lo que necesitan es accesibilidad para ir a cualquier espacio, un médico, un abogado e incluso la facultad.

Solamente, tenemos dos personas estudiantes en la carrera de intérpretes en Mendoza, solo dos pero no hay nadie acá en San Juan. Acá tenemos muchísimas barreras, por ejemplo, para ir al médico, para comunicarnos. No podemos comunicarnos, siempre nos tiene que acompañar un familiar para poder explicarnos y eso no es justo.

Es mi vida. Tengo que poder comunicarme con el médico sin la incorporación de un familiar, porque no quiero pagar un intérprete que acompañe. Tengo que poder comunicarme con el médico y explicarle las cosas de mi vida en forma personal. No es decisión de otra persona, es mi decisión. Tenemos que incorporar este sentido. Eso es re importante, porque después, justamente, si pasa algo, tengo un accidente o algo, tengo que poder comunicarme con cada una de las personas de personal de seguridad, por ejemplo. También si estoy internada, tengo un embarazo, no sé qué está pasando. Necesito que me expliquen con claridad todo lo que sucede.

Otro ejemplo en la escuela. Acá, en San Juan, por ejemplo, hay un montón de departamentos y personas sordas en cada uno de ellos. Las personas sordas necesitan saben de qué se está hablando, por ejemplo en el Himno Nacional, por ejemplo la DAI. Cada una de las escuelas necesita la incorporación de intérpretes. Yo soy una persona que habla en Lengua de Señas y es mi propio idioma. Puedo estar trabajando al igual que otros colegas profesionales. Integrarnos para comunicar. Justamente, lo más importante es mejorar el tema de la calidad de la comunicación. Eso es lo que tenía para decir. Muchas gracias a todo el equipo.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Maximiliano Guevara.

**Guevara** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- ¿Qué tal? Buenas tardes. Me quiero presentar. Soy Maximiliano Guevara. Estoy acá como persona sordociega y trabajo en la universidad con el tema de sordoceguera. Lo mismo que conversó mi compañera Cristina, es muy importante. Nosotros venimos padeciendo este problema hace un montón. Somos jóvenes que precedemos a otras personas sordas que lucharon por los mismos derechos, por incorporarnos a la ciudadanía con el mismo objetivo. Los sordos venimos luchando muchísimo para incorporarnos y seguimos luchando hasta que somos viejos, porque la accesibilidad no llega, las respuestas no llegan.



Nosotros sentimos a veces que perdemos la vida, que perdemos los sueños porque nos prometen cosas que no se cumplen. Eso necesitamos, que se cumpla.

Hay varios temas que quiero mencionar. Por ejemplo, uno de ellos es el tema de la educación, en la escuela, tanto primario y secundario. Hay muy pocas materias adaptadas. Hay muchas personas jóvenes y adolescentes, sobre todo, que no tienen lectoescritura o no tienen capacitaciones para incorporarse a esos niveles, porque la escuela no está preparada para recibirnos o no tenemos las formalidades para incorporar eso. Eso es necesario que se cambie. Incluso en las universidades. Tenemos muy pocas cosas acá, en San Juan.

Por ejemplo, en el tema de la salud. Yo tengo que ir a Capital para saber y poder comunicarme con un médico. No pasa eso en mi ciudad. También el tema laboral. La comunidad sorda siempre presentamos currículum. Estamos esperando que nos llamen, pero eso no sucede. Algunos, por suerte, te llaman pero es muy poco el cupo laboral. Es muy poco lo que conseguimos. Algunas personas sordas están mucho tiempo esperando esa nivelación. Mientras otras personas ascienden, las personas sordas quedan en el mismo puesto de trabajo y sin familia que los asista. Lo que estamos pidiendo es igualdad para todos.

Otro de los temas que quiero destacar también es cómo se incorporan a la educación y al trabajo las personas sordociegas. La sordoceguera es una discapacidad diferente que tiene su propio contexto, por ejemplo, sus propias necesidades en cuanto a accesibilidad. Por ejemplo, en cuanto a las escaleras, cómo están destacadas las luces o las bandas para poder bajar. El lugar de trabajo, que esté bien iluminado, que tenga reflejos en el piso para poder desplazarme.

Acá, en Argentina el grupo de sordociegos trabajamos juntos. Hace pocos años que esto está empezando a ser visible, por eso necesitamos esta ley y todo esto que estamos solicitando. Sabemos que falta. Todas estas cosas, son lo que necesitamos.

El tema principal: la educación. Hay algunas personas sordas que van a buscar trabajo, ya sea público o privado, o en un hospital, y directamente me descartan por ser una persona sorda, por no poder comunicarme, directamente. Piensan que tengo otro tipo de discapacidad o que tengo una locura, y la persona sorda crece sin saber que tiene ese derecho de acceder a estos puestos de trabajo. Entonces, el objetivo, desde nuestra asociación, donde yo trabajo, es que justamente se incorpore a las personas sordas dentro de la comunidad y que no se trata de esperar. Hay que hacerlo temprano, hay que hacerlo ahora.

Por último, quiero justamente hablar de la ley, el tema de las pensiones. Hay muchas personas con discapacidad que no las están cobrando, las cobran sus familiares. También, justamente el derecho a la vivienda y muchas cosas

que faltan en ese sentido. Lo más importante es que la ley contemple a la comunidad y a las personas con discapacidad.

Bien. Eso es lo que tenía para decir. Yo trabajo en una asociación de sordos, también soy profesor de Lengua de Señas en la facultad, así que muchísimas gracias por el espacio. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Malena Lima. Adelante.

**Lima.-** Antes que nada, buenas tardes. Soy Malena Lima, especialista en Grafología Forense y Criminología, estudiante de Abogacía en la Universidad Nacional de San Juan.

Voy a ser cortita y concisa por el tiempo. Estamos todos cansados. Así que voy a ir directamente al grano. Primero y antes que nada, me interesaba como eje puntual la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad. Para eso resulta sumamente necesaria la creación de talleres de asesoramiento, de capacitación y contención de personas de discapacidad. De sus grupos familiares, también, y/o personas responsables de las mismas para el estímulo e impulso constante para su desarrollo autónomo e independiente. Esto quiere decir en cuanto a brindarles herramientas para el estímulo justamente a nivel educativo y laboral. Asegurar y exigir también la cobertura integral y total para las personas con discapacidad en tiempo y forma. Hablo y generalizo a las obras sociales. La creación de centros de medios o casas de mediodía para la atención de las personas, exclusivamente con discapacidad cualquiera sea su condición de salud, estén o no judicializadas.

A eso, sumarles que contengan su gabinete psicológico, psicopedagogo y psiquiátrico, quienes así lo requieran. El fomento, apoyo y reconocimiento a la figura de los docentes auxiliares integradores, a los maestros DAI. Facilitar el acceso a la educación, eliminando los trámites burocráticos que impidan el desarrollo integral de la persona con discapacidad. Sumarle a esto la creación de un órgano de control regulador que acompaña las actividades realizadas por las direcciones de discapacidad, dependiente de los gobiernos provinciales a fin de garantizar y hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad que en tal calidad se les debe reconocer. La creación también dentro del ámbito del Ministerio Público de la defensa, en este caso el Poder Judicial, de un defensor puro y exclusivamente para personas con discapacidad. Eliminar la violencia institucional, exigir un lenguaje claro en las resoluciones judiciales. El apoyo sin restricción, esto es un punto sumamente fundamental a la capacidad.

El trabajo en conjunto entre los distintos órganos para eliminar las barreras burocráticas a la hora de acceder a la vivienda. Como hemos visto anteriormente y hemos escuchado, el cupo es limitado, es de un 5 por ciento. Cabe destacar también que nos exigen de alguna manera u otra contar con un grupo familiar. Si hablamos de vida autónoma independiente, estamos hablando justamente de que no es necesario que nosotros estemos expuestos a contar con ese grupo familiar para justamente acceder a una vivienda.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Por último, también sancionar a aquellos organismos públicos y privados que incumplan con lo dispuesto por la nueva ley de discapacidad y sus respectivas normas que rigen en la actualidad y que van a regir en la nueva ley.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alejandra Marty. Adelante.

**Marty.-** Gracias. Buenas tardes a todos y a todas. Yo soy asesora técnica y secretaria del Consejo Provincial de la Persona con Discapacidad de la provincia de Mendoza. Nuestro Consejo está compuesto por 86 miembros, que son de todos los ámbitos, inclusive personas con distinto tipo de discapacidad. O sea que los aportes que hoy voy a entregarles a ustedes, han sido elaborados por todo el Consejo. También tenemos universidades, organismos públicos, municipales, provinciales y nacionales. O sea que viene de todos los ámbitos la opinión que voy a dar.

Se ha hablado en forma bastante generosa de todos los problemas que tienen las personas con discapacidad y que han tenido a lo largo de su vida y siguen teniendo. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, que muchas veces omitimos decirlo, es realmente muy importante, no solamente por el cambio de paradigma que nos da sino también porque nos dice de alguna manera que se debe sancionar a quienes vulneran los derechos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, uno de los aportes que nosotros queremos realizar para la nueva ley es que sea sancionatoria, que quienes no cumplan los derechos de las personas con discapacidad, se sancionen.

Otra de las cosas que nos pareció realmente muy importante, es que si bien la Convención da el cambio de paradigma y da el canal de apertura para el cumplimiento de estos derechos, han pasado muchos años y es muy bueno materializarlo en una ley nueva donde se incluyan todos los principios convencionales, pero que sean acordes a nuestra idiosincrasia, la de nuestro país y –en el caso nuestro, que estamos elaborando la ley– en nuestro proyecto. ¿Qué quiere decir esto? Que por las venas institucionales, tiene que correr la sangre por los principios de la Convención, sino esto va a ser un acto de voluntarismo y no va a ser un acto impositivo y una cuestión de derechos.

También, consideramos que deben denominarse claramente las entidades responsables para el cumplimiento de todo que lo corresponde, porque la Convención responsabiliza a todos los sectores, no solamente a los organismos específicos. Responsabiliza a cada uno de los ciudadanos, inclusive a las personas con distinto tipo de discapacidad, para que ellos acciones de acuerdo a su realidad. O sea que es un gran cambio que se debe plasmar en la misma ley con obligaciones y derechos.

Esto responde al tema de la transversalidad que es absolutamente necesaria. No se puede trabajar en discapacidad ni se puede construir en discapacidad si no se transversaliza y desburocratizan los procesos para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Deben ser obligatorios en todos los ciclos escolares y toda la trayectoria escolar de una persona con discapacidad y de todas las personas, que se dicte la materia sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esta mañana esto lo dijeron, lo quiero recalcar porque es una opinión de nuestro Consejo. Crear y denominar mecanismos de control para el cumplimiento de todo esto, responsabilizar a los organismos para el cupo que se mencionó de recursos humanos y tener en cuenta que se necesita un proyecto específico de pensiones para personas con discapacidad o asignaciones para personas con discapacidad, que Mendoza presentó en su momento como un proyecto a tener en cuenta. Y ponerle mucha ficha al tema de habilitación y rehabilitación, porque es lo que concluye en la independencia y la autonomía de las personas con distinto tipo de discapacidad.

De lo demás no me voy a referir porque son aportes. Crear o denominar organismos de control para que se cumpla, y quienes no la cumplan que sean sancionados, para que una vez por todas Argentina tenga leyes que se cumplan.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Emanuel Villordo.

**Villordo** (*Interpretación en Lengua de Señas*).- Buenas tardes. ¿Qué tal? ¿Cómo están? Es la primera vez que participo en una audiencia de esta calidad y hace mucho tiempo que justamente sufro esta invisibilización.

Yo trabajo en una oficina en la Casa de Gobierno y hace muchos años que trabajo con el tema de discapacidad. Terminé dejando todos estos trabajos, porque justamente me pagan muy poco. El problema es que no nos pagan. Yo estudié, estoy capacitado, pero el problema es que me utilizan como un apoyo, como para hacer algunas actividades. Yo no puedo progresar. Hace nueve años que estoy trabajando en la Casa de Gobierno, con una beca, con un sueldo básico. Nunca ese sueldo fue superado.

Entonces, lo comparto con todo lo que están diciendo acá y con los directivos, pero lo que necesito es que esta ley se cumpla. Me emociona este proceso. Sé que estoy grande, que voy creciendo y al mismo tiempo va creciendo mi depresión porque siento que esto no cambia. Necesito que esto se modifique y que haya empatía conmigo. Eso es lo que tengo para decir. Que no haya más barreras, que me den lo que necesito porque justamente me siento cada vez más deprimido y más pobre en este sentido. Ese es mi derecho también.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Luciana Rago. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras: Marcela Tejado, Walquiria Zubiri, Viviana Sepúlveda, Laura Ojeda, Armando Funes, Myriam Figueroa y Beatriz Molla.

Llamamos, entonces, a Marcela Tejado. Un segundo.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Bien. Llamamos a Laura Ojeda, en primer lugar.

**Ojeda.-** Hola. Muchas gracias por invitar a esta audiencia pública que se realiza aquí en la provincia de San Juan. Saludos a todas las provincias visitantes. Esta nueva ley tiene que ser sancionada por todos aquellos organismos que no cumplan dicha ley.

Mi nombre es Laura, vengo de la provincia de San Luis, soy mamá de un hijo de discapacidad. Estoy muy de acuerdo con todos los oradores y las oradoras que han pasado con su aporte. Mi aporte aquí es laboral, que todos puedan y tengan derecho a trabajar en su mayoría de edad sin que les tengan que quitar su pensión.

Todo padre con hijo con discapacidad debería tener acceso a una vivienda social para darle calidad de vida a nuestros hijos con discapacidad y que esté incluido en la ley nueva que se está reformando. Esto lo necesitamos con urgencia, necesitamos que esta ley sea firme y vigente. Las personas con discapacidad deberán de tener más acceso a tener trabajo y su auto para su propia movilidad.

Creo que el lenguaje de señas debiera ser una materia gratuita en los colegios por ley para que todos nos podamos comunicar con nuestros sordomudos.

En los temas de salud y educación, que tengan acceso para la salud y escolarización para todos. Que nadie falte a clase, porque el transporte no pudo venir por falta de pago de la obra social. La verdad que nadie puede estar trabajando y cobrar cada tres meses o cada cinco, como suele pasar. Esto ya no debería de pasar. Todos tienen derecho de cobrar su sueldo todos los meses. Lo principal es la calidad de vida de nuestros discapacitados.

Me pone feliz de la vida que esta ley se reforme. Creo que debiera cumplirse desde el artículo 1° hasta el 29 que nos refiere la ley de discapacidad 22.431. Ya que la calidad de vida influye mucho en el individuo y todos no tenemos el mismo nivel socioeconómico, por ende, desde ese lugar no pueda cumplirse su tratamiento médico o escolarización, entre otras actividades diarias y cotidianas, hago hincapié a que se cumpla la ley como debiera ser.

Creo que la calidad de vida debe ser de inclusión en todos los aspectos del individuo, ya que la ley no se cumple al pie de la letra. También hago hincapié en la obra social y las prestaciones –como bien dije–, que se tiene un certificado de discapacidad. Creo que todo trámite debería ser mucho más accesible a la hora de tramitar algún papeleo.

Me parece también que los profesionales que se dedican a tratar a nuestros hijos, tienen derecho a cobrar su sueldo como ya había referido, mensualmente y no cada dos o tres meses. Nadie puede vivir cobrando de este modo.

Creo que en todas las provincias deberían tener los transportes públicos sus rampas, para aquellos que deben andar en sillas de ruedas. Ellos también tienen derecho de usar un transporte público.

Por más inclusión social en todos los ámbitos y cotidianos a nivel social. Por último, me gusta más la palabra “diversidad” y no “discapacidad”. Creo que nada sirve si tenemos una ley actual en la que todo sigue igual. Ojalá esta vez de verdad se cumpla esta nueva ley reformada. Pido más inclusión social para todos. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Convocamos a Walquiria Zubiri. Adelante.

**Zubiri.-** Buenas tardes. Gracias por esta posibilidad de poder hablar. Puse yo la voz esta vez, pero vengo representando a un grupo de padres que por ahí creo que el día de hoy mucho no se ha hablado de la discapacidad que corresponde a nuestros hijos, que es la neurodiversidad. Utilizo la palabra “neurodiversos” porque, por ejemplo, en el caso de mis hijos lo que ellos tienen un trastorno por déficit de atención. La verdad que la palabra “trastorno” tiene una connotación bastante negativa y prefiero hablar desde el lugar de la inclusión y hablar de neurodiversidad, porque de pronto la línea que separa a una persona con autismo, una persona con Asperger o un niño con déficit de atención, es muy finita. Lo importante no es poder ponerle el título o la etiqueta a esa persona sino poder hablar de esa persona como alguien incluido dentro de la sociedad.

El día de hoy falleció la señora Paula Fernández. Ella es la fundadora de Familias Leonas TDH Argentina. Quisiera que no pase desapercibido, al menos desde este ámbito. La labor es que la labor de Paula fue incansable y todo lo hizo realmente a pulmón. Partió pronto. Creo que le quedaba mucho por hacer todavía, pero su legado fue fabuloso. Como mamás, aprendimos muchísimo de ella, pudimos plantarnos como luchadoras en nombre de nuestros hijos y poder reclamar sus derechos.

Puntualmente, en la educación, porque es un ámbito en donde realmente saltan los trastornos de nuestros niños, los docentes necesitan tener capacitaciones. Pero creo que eso tiene que ver con contemplarse desde la ley, desde los institutos de formación docente. No podemos hablar o reclamarle a un docente lo que realmente no trae desde su formación. Es importante poder acompañarlos. Como mamás, muchas veces nos sentimos dolidas por cosas que pasan dentro de la escuela, pero poder entender que no se le puede pedir al docente lo que realmente él no tiene muchas veces por su formación.

En el ámbito de salud, me importa destacar el hecho de que hay muchas provincias que no tienen la suficiente cantidad de profesionales en el ámbito de la salud neurológica. Necesitamos, no hay desde el Estado psicopedagogos, gabinetes de inclusión social en el ámbito de la psicología. Los papás tenemos que sacar de donde no tenemos, para poder darles las terapias a nuestros hijos.

Vuelvo a esto. También, en las juntas evaluadoras muchas veces se rechaza a nuestros niños en la posibilidad de acceder a su CUD, por el hecho de que lo que ellos tienen no está incluido en el DSM 4, sino en el DSM 5 que es la nueva mirada. Ahí sí estamos incluidos. Entonces, muchas veces nos

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

encontramos con que no tenemos esa herramienta, que es el CUD, para poder acceder a la cobertura que nuestros hijos necesitan. Es una herramienta el Certificado de Discapacidad. No queremos decir con esto que nuestros hijos están discapacitados. Sí, que si no acceden a sus terapias como corresponden, a una edad temprana, tenemos todos los números comprados para que ese adulto realmente no la pase bien el día de mañana y ahí sí podamos hablar de discapacidad.

Nosotros tenemos un proyecto de ley que habla sobre la discapacidad y declarar el día nacional de déficit de atención. Esa fue una de las cosas en las que trabajó Paula. Me importa que realmente eso se pueda llevar a cabo, que se pueda entender en todas las provincias de la Argentina que es importante visibilizar las neurodiversidades. Uno ve a una persona que en su apariencia física no tiene una discapacidad, y sin embargo, le están faltando herramientas para tener una plena inclusión en la sociedad. Entonces, es importante que empecemos a mirarnos con empatía. Hago una llamada a todos para que podamos realmente tener una educación emocional, que nos permita comprender al otro como una persona digna de respeto.

Gracias por este espacio. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Convocamos a Viviana Sepúlveda. No se encuentra.

Llamamos a Armando Funes. Adelante, Armando.

**Funes.-** Buenas tardes. Me llamo Armando Omar Funes. Soy concurrente del centro de día Thadi, ubicado en Carrodilla, Luján de Cuyo, Mendoza.

Necesitamos ser escuchados, que haya más mecanismos de protección hacia la persona con discapacidad. Queremos que nadie viva situaciones de maltrato ni abandono. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Convocamos a Myriam Figueroa.

**Figueroa.-** Buenas tardes para todos. Les agradezco mi participación en esta audiencia pública para la reforma de la ley 22.431, sancionada en 1981.

Mi temática es sobre trabajo y cupo laboral para personas con discapacidad. Con respecto a esta temática, es que al menos en San Juan o en mi departamento, 25 de Mayo, no está totalmente instaurada. Por lo tanto, no hay conocimiento exacto y real de las personas con discapacidad que están en relación de dependencia o contratados, ni en lo público ni en lo privado, o si se cumple con el cupo de 4 por ciento que dicta la ley actual.

A cuarenta años de la sanción de dicha normativa la cantidad de personal con discapacidad contratado, es del 0,61 por ciento en el país según datos de la Secretaría de Gestión y Empleo Público, informes de 2021. No se está cumpliendo en todo el país el 4 por ciento que corresponde, siendo obligatorio para el Estado cumplir con ese cupo y teniendo que cumplir también las empresas privadas que son concesionarias de servicios públicos. Esto se aplica sobre todas las modalidades de empleo, planta efectiva, contratos y servicios tercerizados. Esto tampoco se cumple.

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

Solo hay algún conocimiento de personas con discapacidad que trabajan con becas o ayudas económicas, por lo cual lo remunerativo no es lo que corresponde cuando cumplen con las mismas funciones que una persona convencional. No debería ser así. Por eso, mi propuesta es que en todas las provincias haya una defensoría de los derechos de las personas con discapacidad a nivel país, que atienda de forma gratuita con conexión a las oficinas de discapacidad de las provincias y de los departamentos. De esa manera se obtendrán registros y seguimientos de las inserciones laborales de las personas con discapacidad creando una red de información.

Por años, las personas con discapacidad han tenido vulnerados sus derechos. Por esa razón, hay una necesidad imperiosa de transformar estructuralmente y fundar bases de igualdad, autonomía y equidad. Necesitamos de una Argentina que nos incluya a todos, que nos vean como personas de derecho, con libertades, y fundamentalmente que las leyes sean igualitarias y sean amparos sin distinción. Es una deuda institucional, es una deuda que es tiempo de comenzar a saldar.

Yo pongo énfasis en el cupo laboral porque tengo un hijo con discapacidad que hoy está estudiando una carrera universitaria. Yo quiero tener la seguridad de que cuando mi hijo llegue a lograr su título, tenga la posibilidad de trabajar y desarrollarse como cualquier persona convencional porque esa es la idea de todos los padres que tenemos personas con discapacidad, de las personas que defendemos los derechos de las personas con discapacidad. Entonces, por eso pongo énfasis, porque en mi departamento la directora de Discapacidad les podrá decir que hemos acatado y hemos hecho valer los derechos para las personas con discapacidad y hoy los están recibiendo. Nos está faltando esto: el cupo laboral. No podemos pedir un 5, un 10, un 15 por ciento, si todavía no efectivizamos el 4.

Por eso les agradezco enormemente esta posibilidad de poder expresarlo, de poder participar. Entre todos vamos a lograrlo, porque esto no es solamente de las personas con discapacidad y sus familias, es de todos. Es responsabilidad de todos. La deuda la tenemos todos y en medida que la vamos cumpliendo, creo que le vamos a dar una mejor calidad de vida a ellos. Muchísimas gracias por escucharme. Que sea para bien la ley y que sea efectivizada, sobre todo.

Gracias.

**Levato.-** Gracias, Myriam.

Convocamos a Beatriz Moya. Adelante, Beatriz.

**Moya.-** Estoy acá porque la señora que estaba ahí no se animaba a hablar. No los voy a saludar porque no los conozco y tampoco me parece importante en este momento.

Dicho esto, ahora sí me voy a presentar. Mi nombre es Beatriz Moya, represento a Asperger Mendoza. Es una condición del neurodesarrollo que afecta la comunicación, por eso es que a muchos de nuestros chicos y adultos les cuesta comunicarse y expresarse. Muchos de ellos no van a socializar o les

IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND



es muy difícil entablar una comunicación o un saludo, como es básico. Esto es una conducta social. Es del neurodesarrollo, pero ellos no tienen discapacidad ni física ni mental, por lo cual transitan su primaria y secundaria con mucha facilidad, pero su conducta se ve afectada.

Entonces, hay dos problemas que nosotros vamos a presentar: el diagnóstico, que no solamente se hace en una edad temprana, podríamos hablar de autismo de alto funcionamiento. Quizás a la edad en la que ellos ingresan a la escuela, tres o cuatro años, o también en personas adultas. Porque al no visibilizarse es muy difícil el diagnóstico. Estamos hablando que hoy necesitamos 30.000 pesos, en números reales, para un diagnóstico de forma privada, porque no podemos acceder en el Estado y no hay personal capacitado para hacerlo.

Un neurólogo nos está cobrando en la Ciudad de Mendoza hoy en día, que está muy bien formado, por cierto, 8.000 pesos la consulta por cuarenta minutos de sesión. No necesitamos solamente una ni un solo profesional. Esto en cuanto a diagnóstico.

También, hablamos de que después de que los chicos logran terminar una secundaria y con mucha dificultad podemos lograr un acompañante o aun la madre que lo acompaña a un terciario o una tecnicatura, los chicos no consiguen trabajo. Esto es de todas las personas con discapacidad. Estamos en la misma. No podemos mantenernos en un trabajo, no podemos conseguirlo. Así es que nos quedamos con una pensión. Nosotros necesitamos para ellos, trabajo. Necesitamos continuidad. No necesitamos asistencia. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

¿Hay oradores u oradoras que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde, presentes en la sala?

Bien. Entonces, vamos a pasar a un cuarto intermedio hasta la jornada de mañana. A las 9 de la mañana comenzamos con las acreditaciones. Agradecemos a todas y a todos por haber participado como expositores y como oyentes, con el respeto debido a cada uno de los expositores.

Muchísimas gracias a todos y a todas.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Son las 15:06.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71295089-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región CUYO día 1

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 51 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 14:44:26 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 14:44:27 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Región Cuyo**

**17**

**de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de San Juan, en el Salón “El Fundador”, a las 10:10 del martes 17 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Buen día a todas, todos y todes.

Les rogamos tomar asiento, guardar silencio para facilitar la comprensión de cada una de las exposiciones y el trabajo del equipo de interpretación. Nuevamente, les rogamos tomar asiento y guardar silencio.

Comenzaremos, entonces, con la segunda jornada de la audiencia pública correspondiente a la Región Cuyo, con sede en la ciudad San Juan, capital de la provincia de San Juan.

Antes de comenzar, vamos a hacer una breve descripción del espacio: el ingreso al recinto es a través de un patio al que se accede por unas puertas vidriadas. Ni bien ingresamos al patio, hacia la izquierda, están las puertas de entrada al recinto. Una vez en la sala de audiencias, a la derecha se encuentra el servicio de café. Avanzando la mesa de acreditaciones de expositores y expositoras, participantes, prensa y autoridades. Siguiendo a su derecha está el punto accesible donde se despliegan diversas estrategias de accesibilidad. Siguiendo hay otro servicio de café, sobre el lateral opuesto se hayan los baños, uno de ellos es adaptado. En el recinto de la audiencia, hay dos hileras de sillas con un pasillo en el medio. Al final de este pasillo, están ubicadas las cámaras de transmisión vía *streaming*. Frente a las cámaras, está el sector de exposiciones. Cuenta con una mesa de autoridades en el espacio central, desde donde estamos haciendo esta intervención, y un atril para expositores a su izquierda. En diagonal al atril, hay un reloj que indica en forma visual y sonora el tiempo de exposición de manera decreciente. Al frente, arriba del sector de exposiciones, hay una pantalla que transmite la interpretación en Lengua de Señas Argentina y el subtítulo descriptivo. Hay tres salidas de emergencia. Una de ellas está ubicada al final del salón, se sale a la vereda. Las otras se encuentran en el lateral derecho, una cerca de la mesa de oradores y desemboca en el patio interno, y otra en el patio de acceso.

Nuevamente, solicitamos silencio, por favor, a todas las personas que están participando de esta audiencia pública. Quienes deseen conversar o realizar llamadas telefónicas, pueden hacerlo en el patio contiguo.

Les rogamos a las personas inscriptas como oradores u oradoras que estén atentas y atentos al llamado, y con los carteles visibles para facilitar el trabajo de los equipos de organización de la Agencia y del gobierno de San Juan.

Vamos a llamar al primer grupo de oradores y oradoras: Luciana Rago, Nicolás Andrés Padín Otazú, Gema Giselle Costa, Fanny Lorena Mondaca Saavedra, Belén Peralta, Margarita Bertazzo, Marisa Sosa, Gabriela Luciana Masiero Martín, Fátima Karina Rosales Reinoso.

Llamamos, entonces, a Luciana Rago. Adelante, Luciana.

A los expositores, les rogamos realizar su alocución de manera pausada para facilitar el trabajo de las y los intérpretes. Adelante.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

**Rago.-** Buenos días a todos.

Voy a ser breve. Hay muchos que queremos hablar hoy y expresarnos.

Les comento, pertenezco a la Asociación Civil Alas Solidarias. Como bien dice nuestro estatuto, tenemos como prioridad trabajar para mejorar la calidad de vida de todos los sanjuaninos. Por eso, acá estoy. Porque en Alas no vemos la discapacidad como una enfermedad. Vemos al ser humano como un individuo de derecho. Por el 3,5 de millones de personas con discapacidad en la Argentina. Porque en uno de cuatro hogares hoy hay una persona con dificultad.

Por eso, hoy nos ponemos de pie a apoyar esta nueva ley de discapacidad, que rompa con las barreras con las que se encuentran nuestros hermanos a diario. Por un transporte público adaptado; por tecnologías inclusivas en seguridad vial; por una educación accesible para todos, porque el 51 por ciento de las personas con discapacidad todavía está fuera del sistema educativo; por una formación con protocolo, seguimiento e inserción laboral, porque todos nos merecemos un trabajo digno.

Pedimos por un aumento de cupo en las reparticiones públicas y privadas. Y para esas mamás y papás cuidadores, a los cuales admiro profundamente, pedimos una remuneración digna, por sus horas de entrega y dedicación, y una jubilación anticipada.

Por último y no menos importante, estamos acá para agradecer por esta oportunidad de expresarnos. Gracias por ser escuchados.

Y a vos que tenés una dificultad y me estás escuchando, quiero decirte que nos importás y que juntos vamos a cambiar esta realidad, porque nos importa el futuro de tus hijos y los nuestros, porque todos merecemos este cambio. Por eso, felicitaciones a todos los que estamos acá, ayer y hoy, felicitaciones, San Juan, y felicitaciones Argentina. Y un aplauso por esta nueva ley de discapacidad, por favor, que se dé para todos y todas.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Nicolás Andrés Padín Otazú. No se encuentra.

Gema Giselle Costa. No se encuentra.

Fanny Lorena Mondaca Saavedra.

Belén Peralta.

Margarita Bertazzo.

Marisa Sosa.

Gabriela Luciana Masiero Martín.

Fátima Karina Rosales Reinoso.

Muy bien. Adelante, Fátima.

**Rosales Reinoso.-** Buen día a todos los presentes.

Mi nombre es Fátima Rosales. Soy una persona con discapacidad y si bien hoy no vengo “en representación de”, soy participante del Consejo Provincial de la Mujer, Diversidades y Género en la provincia de San Juan.

Y los ítems que yo recalqué, para ser parte de esta jornada hoy, son por una sistematización de la situación de trámite para una persona con discapacidad, donde se hace hincapié en la presencia de la persona y quizás con los sistemas tecnológicos. Visto y considerando la pandemia cómo nos ha atravesado tecnológicamente, trabajar la agilización de esa cuestión para la persona con discapacidad por una cuestión de autonomía, de tener la capacidad de ejercer a través de cualquier sistema tecnológico, de hacer el trámite que le corresponde por sí misma y no depender de otra persona, de la asistencia o acompañamiento de otra persona.

También, la capacitación con perspectiva de discapacidad, me parece fundamental, teniendo en cuenta lo establecido en la Convención, particularmente, el artículo 8° en la Convención. Para cualquier funcionario o persona que esté en la atención al público, me parece fundamental hacer capacitaciones con perspectiva de discapacidad, con una perspectiva social de la discapacidad.

Independencia económica. El ítem lo resalté desde dos perspectivas: desde una perspectiva conyugal de la persona con discapacidad. Si su unión conyugal es con otra persona con discapacidad, sí o sí tiene que renunciar alguna de las dos a la posesión de una pensión por discapacidad, lo cual ya genera más déficit y menos independencia económica de la que ya existe para una persona con discapacidad.

Desde otra perspectiva, que tiene que ver con la persona en sí y con la persona que se convierte en un adulto, que tengan todas las personas con discapacidad la oportunidad de acceder a una pensión por discapacidad sin tener en cuenta la vinculación familiar que pueda tener esa persona y el poder adquisitivo o el privilegio, en realidad, económico de la familia de esa persona, porque así también se promueve la no independencia de la persona y la revictimización dentro de un sistema económico, dentro de un sistema capitalista.

Por último, me gustaría hablar sobre la inclusión, en realidad, avalar, promover la inclusión de la Lengua de Señas como currícula obligatoria para todos los niveles educativos, sean de educación formal o de educación especial. Me parece superimportante ampliarnos en perspectivas comunicativas y diversas.

Nada más. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Nuevamente, les rogamos guardar silencio.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Llamamos a Miguel Galdeano, Mónica Beatriz Poblete, Alberto Mugnos, Alejandra Lucía Márquez, Beatriz Andrea Visagno, Viviana Micaela Chávez, Daniel Alberto Díaz Ibarra, Daniel Rodríguez Ochoa, Rosa Alejandra Agüero Reynoso, Érica Lucrecia Godoy, José Luis Cuello, Nadia Elizabeth Calivar, Luisa Amelia Echegaray, Marcela Liliana Domínguez Cano.

Llamamos, entonces, a Miguel Galdeano. No se encuentra.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Mónica Beatriz Poblete.

Alberto Mugnos.

Alejandra Lucía Márquez.

Beatriz Andrea Visagno.

Viviana Micaela Chávez. Adelante, Viviana.

**Chávez.-** Buen día para todas y todos.

Es un honor para mí hoy estar acá en representación del departamento Valle Fértil. Es un departamento alejado, que está a doscientos cincuenta kilómetros de la capital de San Juan. La realidad que viven los departamentos alejados, como Valle Fértil y otros territorios y otras comunidades, las problemáticas se profundizan más.

Nosotros hace un tiempo estuvimos en reunión con la comunidad y ellos expresaron un montón de puntos que la verdad es que algunas personas quizás –me incluyo– desconocemos, y en ese desconocimiento a veces no nos animamos a hacer aportes, porque desconocemos de ese tema. Creo que es un desafío para todas las personas que nos empecemos a interesar, porque las personas con discapacidad son parte de esta población Argentina.

En esta reunión que tuvimos con toda la comunidad de Valle Fértil, los puntos que se tocaron principalmente fueron crear organismos de fiscalización y control que obliguen y garanticen que todas las obras sociales se adhieran a las normativas de la ley de discapacidad; solicitar a la Superintendencia agilizar y flexibilizar las respuestas y disposiciones ante las solicitudes de titulares que requieran ciertos tipos de coberturas relacionadas directamente con los diagnósticos de las personas con discapacidad; garantizar y reorganizar los sistemas de salud para que estén preparados para poder brindar a las personas con discapacidad acceso a un diagnóstico temprano, brindar acceso en tiempo y forma a los tratamientos y terapias de rehabilitación en todos los lugares del país.

Acá voy a hacer un paréntesis y voy a expresar la realidad que viven las personas con discapacidad de las zonas alejadas. En Valle Fértil, tenemos un gran problema con los sistemas de salud: no hay profesionales que puedan evacuar todas las necesidades de las personas con discapacidad. Ellos tienen que viajar acá si es un tratamiento semanal. El acceso al transporte es muy difícil, ya que siempre están estos problemas, que ustedes han expresado anteriormente, cada quince días un boleto, cada veinte, cada treinta; y sabemos que algunas personas con discapacidad necesitan venir todas las semanas.

Es una realidad que se vive constantemente y nosotros que estamos al frente, lo vemos todos los días. Y ni hablar de las personas que viven en el cerro, en la montaña, a siete kilómetros a lomo de burra. No debe ser la única localidad. Debe haber muchas otras provincias que tengan la misma realidad. Entonces, considero y creo necesario que esta ley no tiene que ser bonita, sino que tiene que hacerse cumplir. Tienen que tener los mismos derechos las

personas con discapacidad que viven en la montaña, alejados de las zonas urbanas.

Disculpen si por ahí soy un poco intensa, pero creo que esas personas necesitan ser escuchadas, como nosotros que tenemos quizás esta posibilidad de poder expresarnos hoy, necesitan ser escuchados. Entre todas y todos hagamos que esta nueva ley de discapacidad se cumpla a lo largo y a lo ancho de toda la Argentina.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alejandra Lucía Márquez.

Adelante, Alejandra.

**Márquez.-** Buen día a todos.

En mi persona, represento a la Municipalidad de Albardón, departamento distante a quince kilómetros hacia el norte de nuestra provincia de San Juan.

Siempre fue motivo de agenda, desde el municipio, la temática de discapacidad. Es así que fue la primera junta evaluadora descentralizada en la provincia, allá por el 2007. Hoy tenemos una trayectoria y es la única junta evaluadora que funciona en el hospital público con profesionales de la salud pública. Es un orgullo para mí tenerlas como compañeras a la doctora Iris Castañeda y a la licenciada Luciana Sánchez.

¿Qué decirles hoy acá? Con el tema del plan estratégico de Albardón que se suma a la provincia de San Juan. En este plan estratégico la gran preocupación de las autoridades departamentales es la discapacidad, que tiene que ver con garantizar dos derechos universales, como son la salud y la educación.

Salud y educación, que son fundamentales para darles las herramientas a las personas con discapacidad para ser autovalentes y tener bien en claro que para la vida independiente, que es lo que también nos preocupa, hay que dar estas herramientas y promover la capacitación en coordinación con el trabajo en red de las distintas instituciones educativas, de salud, que tienen que ver con esto, con la capacitación para la vida independiente. También, que tenga que ver dentro de este plan estratégico con la capacitación, con la concientización y con la divulgación de los saberes que hacen a la discapacidad. No todos los conocen. Nosotros trabajamos dentro de una institución de salud y no todos conocen lo que es la discapacidad.

Vida independiente tiene que ver con la autodeterminación, tiene que ver también con un proceso de enseñanza y aprendizaje desde que son pequeños. La familia transita un proceso a veces de sobreprotección, muchas veces de sobreprotección con la persona con discapacidad cuando es muy pequeña. Entonces, también necesitamos que ese pequeño tenga las herramientas para poder aprender a ser autovalente. Es una gran preocupación el tema de qué hace la persona con discapacidad cuando sale, por ejemplo, de la escuela especial. Eso está en la agenda con la coordinación a través de la gerencia de empleo, la capacitación y poderles dar un trabajo genuino.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND



Nosotros tenemos para brindarles a ustedes el proyecto, el plan estratégico de lo que es el departamento Albardón.

Desde ya, estoy agradecida por la oportunidad de que puedan conocer la realidad que nos preocupa y estamos aquí para eso.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Daniel Alberto Díaz Ibarra. Adelante, Daniel.

**Díaz Ibarra.-** Buenos días.

(*Lee:*) “Es muy importante que la apertura de esta audiencia pública para escuchar todas las voces y todos los aportes para una nueva ley de discapacidad esté centrada en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias, a pesar de que la crisis mundial, generada por la pandemia del coronavirus centra los esfuerzos de todos los países, cabe recordar que la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible siguen siendo la base por la cual desarrollar la agenda social y política de esta década.

De hecho, la Agenda 2030 y los objetivos de desarrollo sostenibles se han reforzado como una hoja de ruta para la reconstrucción. Ambos son de vital importancia para el desarrollo sostenible e nuevo en todo el mundo, pero es esencialmente relevante para grupos excluidos y en circunstancias de alta vulnerabilidad como las personas con discapacidad. Esta Agenda reconoce expresamente a las personas con discapacidad, que engloban a mil millones de personas en el mundo como uno de los grupos de población a tener en cuenta en todas las decisiones.

Esto refleja los principios de la Convención de la ONU sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. La discapacidad es un asunto transversal en la Agenda 2030. Si la Convención de la ONU citó públicamente a la discapacidad en el foco de los derechos humanos, la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, aunque no tienen carácter vinculante, han puesto de manifiesto que la sostenibilidad no solo tiene una dimensión ambiental, sino también social, ya que la discapacidad y la accesibilidad forman parte del desarrollo sostenible. El principio fundamental de los Objetivos de Desarrollo Sostenible es no dejar a nadie atrás. Bajo esa voluntad y ese principio de no dejar a nadie atrás, comienza a extender un modelo de desarrollo que tenga en cuenta la diversidad de capacidades presente en la sociedad y las distintas situaciones que una misma persona atraviesa a lo largo de toda su vida.

La Agenda 2030, los Objetivos de Desarrollo Sostenible, la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad son instrumentos normativos válidos para trabajar la discapacidad. Seguramente, este diálogo abierto dará, sin lugar a dudas, un instrumento legal alineado a la Convención”.

Han dicho, quienes me han precedido, varios números que son indicadores de la realidad, pero seguramente esta ley, que dará fruto después

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

de estos diálogos federales, será mucho más rica que la actual. Pero esta futura ley debe ser operativa, debe poner de manifiesto en el día a día las soluciones para las personas con discapacidad.

Yo vengo de Sarmiento, que está distante, la villa cabecera a sesenta kilómetros, pero tiene una dispersión geográfica importante. Se puede decir que Sarmiento se puede dividir en dos, este y oeste, una zona oeste montañosa y una zona este llana. Una zona oeste dedicada en gran medida a una explotación agrícola-minera y una zona este agrícola.

Cuando pensamos en la accesibilidad y en la inclusión, nos preguntamos muchas veces –yo mismo me pregunto– esta ley dará los instrumentos necesarios para que podamos hacer todo lo posible para que alguien que vive en Pedernal, un abuelo que cuida a su hija, a su nieta, con discapacidad, con retraso mental severo, pueda ser dotado de todas las herramientas educativas, de salud, de transporte para atenderla. ¿Alguien que vive en el otro extremo con modalidad de transporte cada seis horas, puede ser dotada de transporte, de los medios económicos para llegar a tiempo a una cita al médico al centro de salud a Media Agua, que está distante a quince kilómetros?

Estas cuestiones son las que la ley debe contemplar y yo estoy esperanzado, porque se han producido muchos hechos importantes de Nación y de provincia en el desarrollo de las herramientas para la discapacidad. Tengo esperanza de que eso va a poder ser posible, pero confío en que esta ley podrá dotar a las provincias y a los municipios de cuerpos técnicos formados para formar directamente a otros, para atender en un abordaje integral a la discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Daniel Rodríguez Ochoa.

Rosa Alejandra Agüero Reynoso.

Érica Lucrecia Godoy.

José Luis Cuello.

Nadia Elizabeth Calivar. Adelante, Nadia.

**Calivar.-** Buenos días a todos.

Muchas gracias por esta oportunidad. Les cuento que yo soy la referente departamental del área de discapacidad del departamento Valle Fértil, un departamento alejado de la provincia. Nosotros, el pasado 3 de mayo, hicimos una jornada abierta donde convocamos a todos los organismos del departamento, que están transversalizados por la discapacidad, que la abordan desde distintos ámbitos, y a todas las familias con personas con discapacidad del departamento.

No tuvimos la convocatoria que esperábamos, pero tuvimos convocatoria. Sin embargo, fue muy importante escuchar la realidad de cada una de las familias. Para no ser reiterativa, nosotros tomamos como eje estructural del encuentro los diferentes ejes temáticos de la Convención

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. A partir de esto encontramos que las familias nos manifestaban todos los obstáculos y barreras que se encuentran. Como dije recién, no quiero ser reiterativa porque se manifestaron todas las realidades que expusieron ayer y hoy.

Hoy quiero centrarme en un eje temático que surgió como aporte a nueva ley: fundamentalmente, crear organismos y entes reguladores que acompañen a esta ley y que garanticen su aplicación. Porque hay una ley que, si bien hay que actualizarla al modelo actual, se ve violentada constantemente. Las personas con discapacidad sufren infinidad de atropellos a sus derechos, tienen que pasar por sistemas de burocratización que son innecesarios, porque ellos necesitan respuestas inmediatas, reales, urgentes. Es una realidad, no es una enfermedad la discapacidad, pero es una condición que necesita ciertas atenciones por todos estos sistemas de salud, educación. No reciben la respuesta inmediata y en algunos casos, cuando reciben la respuesta, ya es muy tarde.

Les voy a contar la realidad de tres casos de chicos con parálisis cerebral. Uno con 18 años, otro con 21 años y otro con 6, diferentes edades, pero todos atravesados con la misma realidad. No recibieron sus terapias. Cuando pudieron acceder a una evaluación de especialistas, de un equipo interdisciplinario, nos encontramos con que el estado corporal de estos chicos, su estado de salud estaba muy deteriorada. Y no porque las familias no se hayan preocupado, sino porque todas estas burocratizaciones que hay les impidieron.

Nosotros para acceder a un tratamiento, a una evaluación neurológica, en el departamento se tramita de seis a ocho meses la dilatación del turno. Imagínense lo que es para una persona esperar todo ese tiempo, teniendo múltiples dificultades. Cuando llegan al tratamiento, el tratamiento ya no sirve. Ya llegó tardío. A una evaluación kinesiológica, fisiátrica el cuerpo ya está atrofiado. El chico de 21 años que les digo, él para poder mejorar su calidad de vida, tiene que atravesar una cirugía que es muy invasiva: tienen que quebrar prácticamente todo su cuerpo para darle una posición rígida para que él pueda respirar. Es un chico que cognitivamente está excelente, pero está entrampado en un cuerpo que no puede moverse con 21 años. Y el sistema le negó todo.

¿Por qué? Porque quedó entrampado porque sus papás tenían obra social, pero la obra social no le daba la cobertura y el sistema público no le daba el servicio porque tiene obra social. Quedan entrampados en esto y la ley dónde está. ¿Quién fiscaliza que ese derecho se cumpla?

Entonces, uno de los aportes fundamentales es que se creen entes de regulación y fiscalización de la aplicación de esta ley y, también, que se cree un sistema de acompañamiento a las familias. Para que las familias estén acompañadas, estén asesoradas, porque a veces por el desconocimiento y por todo lo que conlleva atravesar y aceptar esta nueva realidad, que modifica a todos los miembros de la familia, no solo a los padres, para tengan la

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

posibilidad de que alguien los asesore y les diga cómo mejorar la calidad de vida para que estos sujetos se conviertan en sujetos de derecho y no queden atrapados en todo un sistema y en una mirada que hoy en día no acompaña lo que es la realidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Luisa Echegaray.

Marcela Liliana Domínguez Cano. Adelante, Marcela.

**Domínguez Cano.-** Buenos días a todos.

En la temática en la que vamos a hacer aportes es en la accesibilidad en medio físico. Como todo lo hemos encarado desde el nuevo modelo de la persona con discapacidad como sujeto de derecho, en la arquitectura también lo vemos al diseño inclusivo y a la accesibilidad al medio físico, como llave para el ejercicio de esos derechos, porque todas las actividades humanas se desarrollan siempre y cuando el espacio físico lo permita.

Considerándolo como un derecho básico, en primer grado el derecho a la accesibilidad, que es al espacio. Luego, como consecuente a ese, el derecho aplicado de segundo grado, que es el derecho al acceso al estudio, al trabajo, al deporte, etcétera. Y como consecuencia que puedan ejercer el derecho de tercer grado, el derecho al ejercicio del protagonismo, participación, expresiones máximas del ejercicio de la ciudadanía.

Básicamente, en el encuentro en el que nos invitaron a participar a las organizaciones gubernamentales –que después voy a nombrar– hicimos un punteo de quince temas que hacen hincapié... Los voy a mencionar, nada más, no los voy a desarrollar por el tiempo, pero en el documento van a estar, qué significa y cuál es el alcance de cada término. Reforzamos la idea de lo que nos antecede como legislación y en ello también incluimos la 24.314, que es específicamente de accesibilidad en el medio físico, como el alcance, la aplicabilidad de la norma, hasta qué espacios, qué estamos hablando de espacios, hasta dónde se tiene que adaptar, porque es la pregunta de mis colegas y los que trabajan en el diseño de espacios y del hábitat.

En la formación hacemos hincapié en que deben estar fortalecidos y de alguna manera obligatoria... De alguna manera, no. Tiene que ser obligatoria porque somos responsables los arquitectos, ingenieros civiles, maestros mayores de obra y técnicos constructores de lo diseñamos y hacia quienes diseñamos. Básicamente, en un modelo en el que venimos practicando hace muchos años quienes trabajamos en la temática y ya lo concebimos como creación de conocimiento en el taller de la práctica en talleres vivenciales.

Creemos que a eso la norma lo puede mencionar, justamente, por todo lo que dijeron los expositores de cómo llegar a la aplicabilidad de la norma. Más allá de que en uno de los puntos hablamos de que la reglamentación, si bien puede ser un marco nacional la ley de discapacidad, no estaría del todo desacertado por las particularidades de cada región y de cada provincia, inclusive de cada municipio, porque –como decíamos– hay zonas de montañas

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

y demás, el diseño es un desafío un poco mayor por las situaciones físicas que hay que resolver.

Entonces, creemos que la reglamentación tiene que ser –es uno de los puntos más adelante, pero me adelanté– de manera local atendiendo a esas particularidades, que tal vez en zonas pampeanas o llanas no son de tanto énfasis.

En la formación viene concatenado que hoy por hoy no podemos esperar a que egresen todos los profesionales, por lo tanto, en la ley también podríamos impulsar la idoneidad de los técnicos que estén en esas áreas de aprobación de proyectos. Inclusive, formar a los agentes del gobierno, justamente, por los cuales pasan ya sea aprobación de obra pública y privada, como es el caso de la repartición en la que yo trabajo, y en los municipios. El uso del espacio es muy importante. Recién comentábamos con Viviana sobre el baño que hay acá, si hubiéramos concebido cómo se usa ese inodoro... Sin desmerecer al proyectista.

Eliminar el cupo en las viviendas, que sean todas con diseño inclusivo. En el transporte interjurisdiccional hablamos de la adaptación de las unidades de dos pisos. Que en la misma ley entre su lectura y su visión, se pueda modificar y vayamos de la palabra "gasto" a "inversión". Y que en las obras públicas y privadas se contemple la cadena de accesibilidad para ir conformando circuitos mínimos accesibles. Que haya avances tecnológicos, sobre todo en plataformas que brindan georreferencias, justamente, para que todos tengan acceso de por dónde se puede circular. Acompañamiento, supervisión y control, tiene que ver con esto de que los profesionales sean idóneos. Y también las personas que tienen conocimiento de cómo transmitir su uso del espacio, estén en esta ejecución de obras. La regionalidad, que mencioné recién.

Hay un punto muy importante, que debido a la cantidad de años que llevamos en materia legislativa de discapacidad, ya estamos en una instancia de sanción, como en una especie de basta. Esta ley es la oportunidad para esto.

Y, la última, queremos preguntar o sugerir, no sé cómo están planificadas las instancias, si habrá una audiencia de segunda instancia para conocer el documento final, saber si llegaron todas nuestras propuestas y conocer si no están, por qué no están. Creo que es un intercambio rico ya que nos dan esta oportunidad de compartir.

Para terminar, nombro, porque a este documento no lo he hecho yo sola, sino la Comisión Nacional de Regulación del Transporte, Secretaría de Deporte Adaptado, que ellos nos pueden dar muchas muestras de los talleres vivenciales, porque lo que hacen es equipar a los clubes diversos, acompañan a los clubes a identificar si hace falta un circuito, si hace falta un baño; lo hacen con los talleres vivenciales. El IPV también participó y la arquitecta de la Dirección de Disciplina.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Tomo la pregunta para el final, para el cierre.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Estén atentos al llamado, con los carteles bien visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización.

Los siguientes oradores y oradoras son Cristina Casivar, Montaña Maulme Ornella Beatriz, María Susana García Castrillón, Nancy Mabel López, Elina Cornejo, Alejandrina Belot, Francisco Alcides Quiroga, Adriana Esther Landeau, Graciela Beatriz Vega Miranda, Eliana Elizabeth Chandía, Bárbara Cuello.

Llamamos a Cristina Casivar. Adelante, Cristina.

**Casivar.-** Buenos días para todos.

Hablar de discapacidad lo hice desde siempre y desde una manera muy directa y personal, trabajando en diversas organizaciones de la sociedad civil y desde la Acción Católica, siempre trabajando con estos grupos más vulnerables y acompañar a las familias y a las personas con discapacidad en esos momentos era muy fácil. Después me tocó vivirla personalmente. Soy mamá de dos jóvenes hermosísimas, uno con síndrome de Down y otro con TEA. Allí ya no fue tan fácil. (*Risas.*) No fue tan fácil desde el nacimiento, desde los primeros días hasta después todas las vivencias. Gracias a Dios ellos están hermosos, pero nos tocó vivir como familia todo esto que antes, si bien estábamos al lado, pero estábamos al lado.

En este sentido, yo quería primero, antes de compartir todos los aportes que hicimos desde la Comisión de Justicia y Paz, decir unas palabras del papa Francisco. Cada 3 de diciembre, en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, él se expresa a todo el mundo.

Solamente, extraje algunos párrafos. ¿Qué dice el papa? Que si bien se han hecho grandes progresos para las personas con discapacidad en todos los ámbitos, todavía constatamos la presencia de que muchas personas con discapacidad existen y se sienten sin pertenecer y sin participar. Todo esto exige no solo la protección de los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias, sino que nos exhorta también a hacer un mundo más humano, eliminando todas las barreras que les impide tener una ciudadanía plena, los obstáculos del prejuicio y favoreciendo la accesibilidad de los lugares y calidad de vida, que tenga en cuenta todas las dimensiones del ser humano. Es necesario cuidar y acompañar a las personas con discapacidad en todas las condiciones de vida utilizando también las tecnologías actuales, pero sin absolutizarlas, hacerse cargo de las situaciones de marginalidad con fuerza y ternura, caminar con ellos y ungriles de dignidad para que participen activamente en la comunidad civil. Estamos llamados a reconocer a la dignidad de cada persona con discapacidad, incluso con discapacidades complejas y graves. Una contribución singular al bien común a través de su biografía original.

En efecto –dice el papa–, hacer buenas leyes y derribar las barreras físicas es importante, pero no es bastante. Si no se cambia también la mentalidad, si no superamos una cultura generalizada que produciendo desigualdades, impidiendo que las personas con discapacidad participen activamente en la vida cotidiana.

Por último, animo a todos los que trabajan con las personas con discapacidad y sus familias a que continúen con este importante servicio y compromiso, que determinan el grado de civilización de una Nación y rezo para que cada persona sienta la mirada paterna de Dios que afirma su dignidad plena y valor incondicional de su vida.

En este marco y teniendo en cuenta lo que el papa nos dice, la Comisión de Justicia y Paz del arzobispado de San Juan, junto a nuestro obispo, monseñor Lozano, tiene como uno de los objetivos acompañar y promover todas las acciones que tiendan a la promoción plena de las personas con discapacidad desde su perspectiva del derecho. Es así que se llevó a cabo un encuentro donde participaron varias asociaciones de la sociedad civil y también con funcionarios del Ministerio de Desarrollo Humano y municipales, de las áreas de discapacidad, y redactamos varias propuestas que las hemos dejado, están en el documento para que puedan después trabajarlos. Y también nos proponemos para que podamos colaborar en todo lo que sea necesario.

Son varias las propuestas, pero les leo por lo menos la propuesta de educación. “Sensibilizar y educar a la sociedad en los derechos de las personas con discapacidad a fin de concientizar y eliminar las barreras y prejuicios que tienen que enfrentar en todos los ámbitos sociales. Promover el modelo social a fin de implementarlo en el país de acuerdo a la Convención, a la cual se comprometió y adhirió a través de la ley 26. 378 y de la ley 27.044, que le dio la jerarquía constitucional.

Implementar el diseño universal inclusivo en todos los niveles educativos, a fin de crear aulas inclusivas iniciando la transformación social desde el nivel inicial. Implementar la formación obligatoria y continua del personal docente de todos los niveles educativos en las nuevas metodologías inclusivas. Disminuir la cantidad de alumnos por aulas –que va a ser quizás un poco difícil– a fin de favorecer la educación personalizada e inclusiva. Cambiar la terminología de “educación especial” por “educación integral”. Certificación de los alumnos, respondiendo al derecho de igualdad de oportunidades, que permita el acceso a las trayectorias educativas en la modalidad de educación especial y en los distintos niveles. Crear gabinetes interdisciplinarios en cada una de las escuelas –no todas las escuelas lo tienen–, tanto en el ámbito público como privado. Y revisar y ajustar el perfil docente de apoyo a la inclusión.

Voy a respetar el tiempo. Lo terminamos, pero en el documento que presentamos están cada una de las propuestas en cada uno de los ejes temáticos que nos brindaron.

Muchas gracias por esta participación. Muchas gracias por permitirnos expresarnos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Aprovecho la oportunidad para recordarles a todos los expositores y las expositoras que podrán completar su presentación a través del formulario web, que se encuentra en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Llamamos, entonces, a Ornella Beatriz Montaña Maulme.

María Susana García Castrillón.

Nancy Mabel López.

Elina Cornejo.

Alejandrina Belot.

Francisco Alcides Quiroga.

Adriana Landeau. Adelante, Adriana.

**Landeau.-** Buenos días a la mesa y buenos días a todos.

Pertenezco a la Asociación Dinos XV, deporte adaptado. Estos jóvenes y otros treinta y cinco *rugbiers*, junto a sus familias, representarán a la provincia y a la Argentina en pocos días en el Mundial de Rugby Ability que se jugará en Irlanda, donde junto a los Cumpas y setenta jugadores de todo el país, defenderán la Copa Mundial de la cual son dueños nuestros Cumpas, el seleccionado argentino Mixed Ability. Este año han invitado a participar a todo el país y acá están nuestros representantes que en un tiempito más y con solo un empujoncito más estarán viajando en unas semanas a Irlanda.

Ellos son Martín Massi, Martín Allende y Cristian Pérez. (*Aplausos.*)

Esos minutitos no me los descuenten, era para presentarlos.

En este momento, vengo a exponer mi pensar como mamá y como dirigente de una asociación, pero sobre todo como mamá.

Primero, quiero hacer mención de que esta ley es una ley nacional. Por lo tanto, deberían estar los representantes provinciales, especialmente la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados, porque van a ser ellos los que van a tener que adherirse a esta ley como nuestros representantes, de acá van a poder tomar muchas experiencias y muchas ideas para fundamentar el porqué de una ley de discapacidad.

También, vengo a manifestar que para recibir una pensión no contributiva por discapacidad es necesario no solo ser discapacitado sino que tenés que ser pobre y aparte no tenés que recibir amor, porque el Estado entiende que si tus papás trabajan y tienen una buena remuneración, entonces, vos no necesitás pensión, porque ellos nunca te van a dejar de cobijar. Es lo que me contesta la Anses cada vez que solicito la pensión para mi hijo: “No le corresponde”.

Además, vengo a manifestar que la discapacidad de mi hijo –como la de muchas otras personas– ni siquiera con un milagro de por medio cambiará. Entonces, no entiendo por qué debo renovar cada cuatro años el certificado de discapacidad. Me dirán que es para tener una evaluación de cómo está el niño, si lo cuidan o si no lo cuidan, pero esto debería hacerse de otra forma, no

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND



invitando al niño que cada año se le reviva la idea de que tiene una discapacidad.

También, vengo a manifestar y a promover que se incentive la inclusión en todas las instituciones deportivas en todas sus especialidades, ya que la práctica de deportes provoca una mayor integración de las habilidades mixtas, en todos los deportes y en todas las instituciones deportivas.

Me apuran.

Vengo también a manifestar que como no le corresponde pensión a mi hijo y como no consigo trabajo para mi hijo o él no consigue trabajo, perdónenme porque hablo como mamá, tampoco tiene derecho a una vivienda propia, porque no tiene un sueldo con qué justificar la cuota de la vivienda.

También vengo a manifestar que los proyectos y los programas de discapacidad deben ser tomados como políticas de Estado, no le corresponden a un gobierno ni a un partido, deben tener una continuidad o para que esto no se corte y cada vez tengamos que volver a empezar.

Vengo a pedir que la escolarización de las personas con discapacidad no tenga techo, que puedan seguir sus estudios de nivel terciario y universitario porque hay muchos que desean perfeccionarse, pero no cuentan con acompañantes docentes para los niveles superiores.

Vengo a manifestar que todas estas apreciaciones, manifestaciones e inquietudes que han sido expresadas en estas audiencias sean, por favor, tenidas en cuenta para la redacción de la próxima ley de discapacidad.

Quiero agradecer a la Dirección de Discapacidad de la provincia y a su gente que nos han acompañado y nos han guiado permanentemente.

Quiero desearles a todos un feliz Día de la Escarapela y muchas gracias a todos. Buenos días. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Graciela Beatriz Vega Miranda.

Eliana Elizabeth Chandía.

Adelante, Eliana.

**Chandía.-** Hola a todos y todas.

Antes que nada, quiero agradecer que esté acá gente de la Agencia Nacional de Discapacidad y a Andrea, la directora de Discapacidad de la provincia por la organización del evento.

Yo soy trabajadora social y trabajo actualmente en el Ministerio de Desarrollo Humano y Promoción Social de la provincia de San Juan.

Mi pequeño aporte tiene que ver con visibilizar todo lo relacionado a sexualidad y derechos sexuales. Es importante que, teniendo en cuenta el grado y tipo de discapacidad, empecemos a trabajar y a prestar atención a todo lo que tiene que ver con identidad sexual e identidad de género y que garanticemos sus derechos tales como la privacidad, el derecho al placer, al disfrute de la sexualidad; a que ellos sepan que pueden decidir sobre su cuerpo, sobre la fertilidad, a que no les realicen esterilizaciones sin su consentimiento; entre otros.

Podemos empezar a trabajar en este proceso, primero, teniendo siempre en cuenta que ellos y todos somos sujetos de derecho. Y, segundo, quizá mediante la implementación de talleres; teniendo en cuenta que tenemos que acompañar siempre a las familias, a los educadores y a la persona con discapacidad en este proceso garantizando siempre el acceso a la información.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Bárbara Cuello.

Adelante, Bárbara.

**Cuello.-** Buenos días.

Mi nombre es Bárbara Cuello, soy mamá y trabajadora del Estado nacional.

(*Lee:*) “Mi hija mayor tiene 9 años y desde que nació buscamos un diagnóstico, luego de muchos estudios con resultados negativos –y para simplificar los trámites– se describe su discapacidad como una encefalopatía congénita no evolutiva, pero no sabemos si esa es la etiología de su condición. Describo esto para explicar por qué llegamos a esta audiencia.

Solicitamos que la nueva ley de discapacidad contemple una reducción horaria laboral para madres, padres y tutores de personas con discapacidad severa. Las familias que trabajamos estamos afectadas a horarios y condiciones que no concuerdan con las dinámicas reales que se experimentan cuando una niña, niño, adolescente o adulto con discapacidad convive en el hogar. Tanto para el día a día, la escolaridad, capacitaciones, tareas extracurriculares, terapias, recepción de profesionales en el hogar, controles clínicos, tratamientos o viajes por interconsultas, internaciones domiciliarias, etcétera, la familia de una persona con discapacidad no puede mantener el ritmo común para el que históricamente el Estado nacional argentino y las empresas han pensado el desarrollo laboral de trabajadoras y trabajadores.

Para que esta nueva ley de discapacidad prospere desde una perspectiva de género, entre sus consideraciones, debería atender las dificultades que padecemos las madres de personas con discapacidad que quedamos excluidas del sistema laboral o rehenes de trabajos informales, virtuales o de medio tiempo, debido a la sobrecarga en las tareas de cuidado, crianza, apoyo escolar, domésticas, etcétera.

Esto impide, por un lado, el desarrollo equitativo de nuestras expectativas laborales frente a las que el hombre sí puede alcanzar y, por el otro, la distribución de tareas en el hogar no igualitaria se acentúa aún más si la madre logró incorporarse al trabajo formal y debe cumplir horarios administrativos, guardias o adicionales.

No contamos con el amparo de un régimen de horario flexible, licencias especiales o justificación de inasistencias que garanticen nuestros puestos laborales ante una eventualidad que requiera de nuestra presencia en el hogar o en un centro de salud. Si mi hija tiene una contingencia sanitaria no cuento en la posibilidad de poder ampliar la licencia por cuidado de familiar enfermo,

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

de igual modo los horarios laborales dificultan la asistencia en la rutina diferenciada cuando, por ejemplo, hay que cambiarle el pañal a un niño en la escuela, en una coyuntura en la que se extreman precauciones porque no se implementa la ESI adecuadamente.

La mayoría de las trabajadoras no contamos con una o varias personas extras que cumplan las funciones de acompañante terapéutico, DAI, cuidador o cuidadora si estos se ausentan. Las obras sociales no lo reconocen, implicaría trabajar más horas para sostener el sueldo de quien brinda el cuidado no terapéutico y los familiares no deben cumplir tareas de cuidado no remuneradas. Cuando algún engranaje del complejo sistema de atención se interrumpe, la madre o el padre debe abandonar su puesto laboral con consecuencias como: descuentos en los haberes, pérdida del presentismo, despidos o la opción exigida de la renuncia afectando todas las dimensiones de la vida familiar.

No se pretenden privilegios, se solicita que en esta nueva ley se considere que las familias de personas con discapacidad participamos en clara desventaja en los ámbitos laborales. Las madres debemos decidir entre trabajar o maternar, porque transitamos ambientes hostiles que ejercen una doble presión sobre nuestro género y sobre nuestros deberes con personas con discapacidad, provocando un desgaste físico y emocional que termina repercutiendo en nuestro entorno.

Comprendemos que debe llevarse a cabo un análisis detallado de esta propuesta que tiene antecedentes en provincias como Mendoza y Neuquén, y que luego de presentar todas las certificaciones pertinentes se debe contar con el beneficio de la organización del tiempo familiar en función de las necesidades de la persona con discapacidad, que otorgue bienestar, dignidad y justicia en todas las esferas en las que esta participe. No se espera, por este pedido, que disminuyan las responsabilidades laborales ni se incurra en aprovechamientos deshonestos de padres que no tienen a su amparo el cuidado pleno o no mantienen lazo filial alguno.

Esta propuesta no se reduce a la tradicional idea de asistencia y cuidado. Queremos aclarar dos cuestiones: si esperamos la participación social de nuestras hijas e hijos, es necesario potenciar y no dificultar nuestra agencia como madres y como trabajadoras.

Por otro lado, entender la legislación con perspectiva de derecho debería considerar el cambio de paradigma en los que los padres comiencen a participar conscientemente de la crianza y cuidado de las personas con discapacidad. En este sentido, el acceso a un régimen de horario especial debería ser igualitario, pero debidamente justificado.

Reconocemos la urgencia de una ley que garantice la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, pero no pueden quedar al margen de la misma aquellas niñas, niños, jóvenes y adultos que no pueden lograrla y requieren, para su supervivencia, del cuidado de sus madres, padres o tutores”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras.

Nuevamente les rogamos guardar silencio.

Mariana Fernández, Paola Pedroza Gardei, Perla Rinaldini, Gisela Vázquez, Mariela García, Ana Laura Barbero, Patricia Segovia, Rita María Marta Gutiérrez Pascuero, Laura Catalina Pedraza, Myriam Estela Figueroa, Marcela Carranza y Walquiria Evelyn Subirí.

Llamamos, entonces, a Mariana Fernández. Adelante, Mariana.

**Fernández.-** Buenos días.

Venimos de la provincia de Mendoza, en mi caso particularmente represento a TADI, que es una asociación civil sin fines de lucro que este año cumple sesenta años, y, además a título personal, como docente de Nivel Superior con dieciocho años de trayectoria en la formación docente y tres en la universidad.

Es un pequeño aporte en el que consideramos el eje de la educación.

En primer lugar, partimos de que la discapacidad surge de la interacción entre las deficiencias y diversas barreras que obstaculizan o que pueden obstaculizar la participación plena y efectiva de las personas como miembros de la sociedad y considerando que la Ley de Educación Nacional en su artículo 8° establece que la educación brindará las oportunidades necesarias para desarrollar y fortalecer la formación integral de las personas a lo largo de toda la vida y promover en cada educando o educanda la capacidad de definir su proyecto de vida; tomamos a la educación como el arma más eficiente para derribar estas barreras y, por lo tanto, para garantizar el proyecto de vida de las personas.

Enfatizamos –como ya lo han hecho oradores anteriores– continuar garantizando la inclusión educativa en todos los niveles y modalidades, pero además proponemos incorporar espacios curriculares en todas las carreras de Nivel Superior, terciarias y universitarias, que contemplen la formación en derechos, diversidad, accesibilidad, determinación de apoyos, diseños para todos entre otras; que sean el Ministerio de Educación y los organismos encargados de la acreditación de carreras quienes propongan, actualicen y supervisen la incorporación de dichos espacios en los diseños curriculares de todas las carreras; que dichos espacios estén a cargo de personas con discapacidad, preferentemente, de familiares o de profesionales que acrediten formación y experiencia en temáticas vinculantes.

Otra de nuestras propuestas es que dicho ministerio, en conjunto con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales entre ellas las formadas por y para personas con discapacidad y sus familias, incorporen y/o sistematicen la realización de prácticas, pasantías y voluntariados dentro de las mismas organizaciones y en organizaciones gubernamentales para que la formación de todos los profesionales, de todos los estudiantes de Nivel Superior sea no solo teórica sino práctica en campo.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Que, de alguna manera, simplificándolo, no tengamos solo médicos, abogados, diseñadores, maestros mayores de obra especializados sino que todos los profesionales egresados tengan conocimiento en materia de discapacidad, de accesibilidad y diseño para todos.

Por otro lado, también sería importante arbitrar los medios para que, en conjunto con la Agencia Nacional de Discapacidad, las instituciones educativas de todos los niveles y modalidades, las entidades privadas accedan a financiamiento que les permita realizar investigación y difusión de las mismas, porque generar conocimiento es construir una sociedad más justa. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Paola Pedraza Gardei.

Adelante, Paola.

**Pedraza.-** Buenos días a todos y todas.

Estoy muy agradecida por la oportunidad de hacer nuestro humilde aporte, también estoy en la comisión Directiva de la Asociación Civil TADI de Mendoza y queremos hacer un pequeño aporte desde el eje de trabajo.

La mayoría de las personas que estamos acá tenemos el privilegio de contar con un trabajo, pero pensemos qué pasaría si no lo tuviéramos. ¿Cómo nos sentiríamos en cuanto a nuestra autonomía? ¿Cómo sería nuestra sensación en esa situación?

La discapacidad no configura una vulnerabilidad, lo que la configura son estas barreras sociales que permiten esta accesibilidad. Mucho hablamos de la inclusión, de la desinstitucionalización y de la calidad de vida, pero no podríamos lograrlo sin un trabajo digno y estable.

¿Se puede hablar de inclusión si una persona con discapacidad es sometida a todo tipo de prejuicios por parte de sus empleadores a la hora de conseguir un trabajo? ¿Si es vista como una persona improductiva o una persona enferma? ¿Podemos hablar de desinstitucionalización si una persona no se siente productiva y está condenada a vivir de un subsidio o internada con sus pares? ¿Podemos hablar de calidad de vida si una persona sin trabajo no siente lo que es la autonomía, el crecimiento laboral y profesional y mejora su integración con la sociedad?

El problema del empleo en la discapacidad no está resuelto: dos de cada tres personas con discapacidad no tienen trabajo. Por ello, nuestra propuesta es incluir a todas las empresas del sector privado dentro de la obligatoriedad de contratar a personas con discapacidad bajo el mismo cupo que hoy tienen los organismos estatales y empresas concesionarias de servicios públicos que es, actualmente, un 4 por ciento.

Para este objetivo proponemos un registro laboral municipal para las personas con discapacidad que aspiren a ocupar un puesto de trabajo; organismos de control que auditen el cumplimiento de esta norma, verificando el cumplimiento de este cupo y los CUD vigentes. Consideramos que sería conveniente la verificación a través de una oficina de desarrollo comercial del municipio que verifique el control de esta norma.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

La complementariedad de las pensiones. Según la legislación vigente está contemplada la complementariedad del salario con las pensiones no contributivas, pero solo hasta un límite. Proponemos eliminar las incompatibilidades para todas las pensiones con el salario. Consideramos que este error parte del supuesto que una persona con discapacidad que consigue un trabajo ya superó su situación de vulnerabilidad y por ende está en igualdad de condiciones que el resto y no necesita de esa pensión cuando, en realidad, sigue sosteniendo su situación de desigualdad por múltiples factores y por ende necesita de esa pensión. La pensión debe ser considerada como un elemento patrimonial que no debe perderse.

El acompañamiento y la formación e incentivos laborales para empresarios. Está contemplada en la norma que el Estado debe dar ayudas técnicas y programas de capacitación y las adaptaciones necesarias, pero esto resulta insuficiente. Suena mal que sea necesario dar un incentivo económico a un empleador para que este quiera contratar a una persona con discapacidad, cuando el verdadero beneficio debería ser tener una persona con discapacidad en su planta. Sabemos que esto es difícil de conseguir hoy por la barrera de los prejuicios que existen y el desconocimiento. Por lo que se propone una idéntica reducción del impuesto a las ganancias que tienen las empresas del Estado, el 70 por ciento, y una reducción en las tasas locales.

Por último, también proponemos el teletrabajo que está demostrado – con el tema de la pandemia– como una herramienta maravillosa que permite eliminar las dificultades de desplazamiento, las limitaciones en la accesibilidad física y digital que existen en los puestos de trabajo.

Con estas propuestas, pretendemos alcanzar que la persona con discapacidad tenga una posibilidad de un trabajo digno y estable para favorecer su inclusión, su calidad de vida y su desinstitucionalización.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Perla Rinaldini.

Gisela Vázquez.

Adelante, Gisela.

**Vázquez.-** Buen día a toda la audiencia.

Mi nombre es Gisela Vázquez, también formo parte de la misma institución que mis compañeras que me precedieron. Es en una institución que lleva sesenta años de historia en Mendoza. La verdad es que estamos muy contentas de poder participar y agradecemos el espacio y que realmente puedan salir aportes muy valiosos para esta futura ley.

Como decían mis compañeras recién, realmente fue un ejercicio de reflexión muy importante el que hicimos como institución. Se pueden imaginar que, con tanto tiempo de trayectoria, esta institución ha tenido que acomodarse a los distintos paradigmas que han sabido concebir a la discapacidad.

Fue una oportunidad muy importante para nosotros replantearnos la práctica y tratar de ver en qué ejes podíamos aportar y hacer hincapié para que no sean solo ideas.

Entonces, nosotros también decidimos jerarquizar un eje que no estaba dentro de la planificación, pero que tiene que ver con el eje de apoyos. Si bien los apoyos están interrelacionados con todo lo propuesto en la ley, realmente creemos que jerarquizarlo es importante, porque, justamente, como la gran mayoría sabe, la discapacidad es un colectivo muy heterogéneo y al ser un colectivo tan heterogéneo sus necesidades de apoyo también lo son.

Entonces, estas en necesidades de apoyo para poder tener una vida plena, garantizando sus derechos, con autonomía, el verdadero desafío para nosotros es cómo construimos esos sistemas de apoyo que puedan garantizar una vida plena ejerciendo los derechos. Hay antecedentes de esto, en el año 1992 la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo planteaba a los apoyos como ese conjunto de herramientas y de estrategias que están destinadas a que la persona pueda vivir plenamente y también con mayor nivel de autonomía.

Entonces, fue acá cuando nosotros nos preguntamos: cómo articulamos o hacemos un sistema de apoyo que permita, por ejemplo, garantizar la vida plena en derechos que permita vivir en comunidad y también que estos derechos sean realmente respetados. Es algo bastante difícil de hacer.

También reflexionábamos que, lamentablemente, si bien hemos avanzado bastante, siguen habiendo muchas barreras.

Hemos escuchado anteriormente a otros oradores que manifestaron que siguen habiendo barreras que son producto de la interacción de la persona con discapacidad con el medio. Fuimos también reflexionando sobre otros autores que han hablado sobre lo mismo y nos encontramos con Verdugo Alonso que, en el año 2003, manifestaba que necesitamos un rol muy activo de la familia, también de los profesionales y de la comunidad en general para poder, justamente, identificar cuáles son esas necesidades de apoyo y generarlos esos apoyos necesarios para que las personas puedan vivir plenamente. Nosotros proponemos algunos ejes con respecto a algunas líneas de apoyo que están relacionados con mucho de lo que ustedes ya han dicho: apoyos comunitarios, en lo laboral, para la accesibilidad, frente a las crisis de salud.

Algo que nos enseñó la pandemia, justamente, es que muchas de las personas con discapacidad tuvieron más necesidad de apoyo frente a una situación límite para todos.

Creemos que el gran desafío que tenemos como comunidad es poder entender que los apoyos funcionan con un sistema interrelacionado de estas estrategias y de estos recursos, y que la verdadera forma de llevar una vida plena de las personas con discapacidad es que todos nos interrelacionemos. Como Verdugo Alonso dice: un modelo más ecológico, más holístico y también poder acompañar a la persona con discapacidad en todo el momento histórico que surja.

Realmente, creemos que es una tarea muy difícil, pero a su vez estamos muy convencidos de que, como sociedad, podemos transformar esas barreras actitudinales en una comunidad que valore y respete la diversidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mariela García.

Adelante, Mariela.

**García.-** Buenos días a las autoridades presentes y al público en general.

Mi nombre es Mariela García, trabajo con personas con discapacidad hace más de veinte años. Hoy cumpla la función de directora de la escuela de educación especial Martina Chapanay del departamento Chimbas. También, soy profesora del Profesorado de Educación Especial del Instituto Superior de Formación Docente Santa María, de la Universidad Católica de Cuyo.

(*Lee:*) “Hoy nos convoca el tratamiento de la nueva ley de discapacidad. Nuestros aportes son necesarios, reconozco la importancia de participar y aplaudo la iniciativa de la Agencia Nacional de Discapacidad y en San Juan de la Dirección de Discapacidad.

Mis aportes en la presente consulta federal están orientados al eje de educación. La propuesta que presento tiene dos pilares de acción: por un lado, educación de calidad para las personas con discapacidad; para ello es necesario hablar mecanismos de cumplimiento de la normativa vigente. Según la ley nacional 26.378 y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el artículo 24, se reconoce el derecho a educación sin discriminación y en base a la igualdad de oportunidades. Mediante este artículo se desglosa el concepto de educación inclusiva.

Es acá donde me detengo a plantear algunos interrogantes, entre ellos: ¿en la actualidad se está brindando calidad en la educación inclusiva de los estudiantes con discapacidad? Contamos con una amplia normativa vigente que amplía y desarrolla el artículo 24 de la Convención antes citada, desde la ley de educación nacional 26.206 del 2006 al igual que nuestra ley provincial, la 1327H y valorando en esta última el artículo 24 donde se establece las misiones y funciones de los gabinetes técnicos interdisciplinarios tan necesarios para garantizar las trayectorias escolares de las personas con discapacidad.

También, es necesario un mecanismo de aplicación en las resoluciones del Consejo Federal de Educación, entre ellos la 155/2011 que plantea la política de la modalidad de educación especial en nuestro país, con vistas a profundizar las articulaciones en los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo para asegurar una cultura inclusiva en todas las instituciones educativas.

Es necesario revalorizar las escuelas de educación especial como espacios destinados a estudiantes que, por la complejidad o especificidad de su discapacidad o condición, requieren de este espacio educativo específico, y en relación también a esta escuela la resolución N° 174 que describe las

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND



trayectorias escolares. La 311 que norma la promoción, acreditación, certificación y titulación de estudiantes con discapacidad, en el artículo 9º se estipula la intervención de la modalidad de educación especial que implica un abordaje institucional destinado a brindar orientaciones, apoyos y/o recursos especializados en las escuelas de los niveles obligatorios.

Como comenté una amplia normativa –más allá de las que cité– orientada al cumplimiento de la Convención. El problema que yo visualizo es que hay un abismo entre la letra escrita y las acciones reales en las instituciones educativas.

Es aquí donde surge mi otra propuesta, pilar de acción: educación sobre discapacidad. Estoy convencida que si conocemos sobre discapacidad se hará la diferencia. En los espacios de capacitación y actualización sobre educación inclusiva, que realizo como formadora de formadores, más del 90 por ciento de las personas accedieron a la misma inician con concepciones de discapacidad desde un modelo netamente médico y rehabilitador, con muchas necesidades de nutrirse con estrategias de abordajes para mejorar sus prácticas inclusivas.

Es allí donde surge mi propuesta: no hubo la capacitación suficiente que rompa las barreras que garantice políticas, prácticas y culturas inclusivas. Es necesaria la educación sobre discapacidad en todos los espacios de formación, en todas las carreras de las universidades, de los profesorado, también en los diferentes ámbitos gubernamentales y no gubernamentales, a través de cursos de realización obligatoria. El Estado debe garantizar todos los derechos de las personas con discapacidad y a través de la educación puede lograrlo”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Ana Laura Barbero.

Adelante, Laura.

**Barbero.-** Buenos días a todos y todas.

Mi nombre es Ana Laura Barbero y soy trabajadora social.

Quiero agradecer por este espacio y contarles que mi objetivo hoy es poder ser la voz de muchas personas con discapacidad y familias con las que he trabajado y trabajo diariamente.

(*Lee:*) “Desde mi experiencia personal, en el ámbito de la discapacidad, he podido observar que existen falencias en el acceso de las personas con discapacidad en el servicio de salud, principalmente en la espera de la salud pública.

A modo referencial voy a citar un artículo aprobado en noviembre de 2021 por la Organización Mundial de la Salud, donde se establece que las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria, por lo que en muchas ocasiones sus necesidades asistenciales quedan desatendidas cuando las personas con discapacidad acceden a la atención de la salud a menudo reciben servicios de calidad deficiente.

Esto no está alejado de lo que sucede en la provincia de San Juan. Si bien existen leyes, tales como la ley 24.901, donde se encuentran

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

reglamentadas las prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación a favor de las personas con discapacidad, en la práctica se pueden observar las barreras a las que debe enfrentarse una persona con discapacidad o su familia, en el caso de aquellos que requieren un apoyo de terceros, para acceder a atención médica especializada, para obtener la medicación prescrita, alimentos especiales, descartables, elementos de prótesis, ortesis, entre otros. Se trata de un sistema extremadamente burocrático con una serie de trámites que implican completar formularios, firmas, sellos y moverse de un lugar a otro.

El tiempo que demanda cada uno de estos pasos, todo esto termina agotando a las personas en el proceso, quienes en su gran mayoría terminan desistiendo. Lo cual deriva en personas que no pueden cumplir sus tratamientos medicamentosos, controles médicos necesarios sin acceso a los apoyos que requieren; cuestiones que son fundamentales para garantizar no solo su calidad de vida sino que además su participación en otros espacios socio-comunitarios como es el educativo, el laboral, el recreativo, entre otros.

Por otro lado, la ley 22.431 del año 81, en su artículo 6º, establece que se habiliten en los hospitales servicios especiales destinados a las personas con discapacidad. Hoy, después de cuarenta años, es realmente difícil encontrar médicos y personal de la salud que se encuentren capacitados, que posean formación y experiencia profesional en discapacidad, para brindar una atención de calidad a personas con determinados diagnósticos.

Existen barreras que involucran la comunicación, como aquellas que se les presentan a las personas con discapacidad auditiva ante la inexistencia de personal que utilice el lenguaje de señas. Por dar un ejemplo: la falta de referencias visuales, la ausencia de un lenguaje sencillo para explicar los diagnósticos y procedimientos a seguir, sistemas de señalización en los espacios públicos, información en lectura fácil y promoción de recursos de apoyo a la comunicación.

Muchas veces, cuando no existe otra alternativa más que la de acceder a sistemas de salud en el ámbito privado, porque –como mencioné anteriormente–, obtener un turno muchas veces es una misión casi imposible, nos encontramos con barreras económicas que sin duda afectan a un gran porcentaje de la población con discapacidad en situación de alta vulnerabilidad.

Los altos costos de las consultas médicas, los estudios de alta complejidad, tratamientos terapéuticos y con ello y no menos importante los costos que implican los traslados, que en la mayoría de los casos deben realizarse de forma particular, ya que los viajes en transporte público en muchas ocasiones no son una opción para personas con discapacidad.

Desde lo personal considero que estos y un sinnúmero de otros aspectos relacionados las dificultades en el acceso de las personas con discapacidad a la salud, deben ser especialmente considerados al momento de reflexionar y pensar sobre la nueva ley de discapacidad. Lo cual no solo debería establecer

las bases para un acceso al sistema, sino que además debería controlar y garantizar que este funcione de forma adecuada y eficaz para todos”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

No sé se encuentra aquí la persona propietario o propietaria del vehículo AB261UO, que se encuentra estacionado sobre la calle Ramón y Cajal en el acceso a un garaje. Le rogamos, si se encuentra aquí, el propietario o propietaria, que cambie el lugar donde está estacionado.

Muchísimas gracias.

**Levato.-** Continuamos llamando a Patricia Segovia.

Adelante, Patricia.

**Segovia.-** Buenos días a todos y todas.

Mi nombre es Patricia Segovia y soy licenciada en trabajo social. Desempeño funciones en el área de la Subdirección de Personas con Discapacidad de la municipalidad de la ciudad de San Juan y también soy docente universitaria.

En realidad, en esta oportunidad, quiero traerles algunas conclusiones de la Comisión de Educación de la cual fui partícipe en el marco del Encuentro Provincial “Hacia una nueva ley de discapacidad”, que se realizó el 6 de mayo en nuestra provincia a cargo de la Dirección de Personas con Discapacidad.

En esa oportunidad, quienes integrábamos la comisión de diferentes organismos provinciales, Universidad Nacional de San Juan, la Cámara de Diputados, también estaba presente el Poder Judicial y el Ministerio de Educación, concluimos que como ya lo hemos venido escuchando en todo lo que han sido las diferentes jornadas de ayer, en la mañana y en la tarde, y en la mañana de hoy también, en función de la necesidad de adecuación de la terminología cuando hablamos en educación sobre referirnos a las personas con discapacidad conforme así lo establece el artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por otro lado, también la adecuación del modelo. Cuando decía que soy reiterativa, tiene que ver con que cada uno de los expositores anteriores lo ha mencionado y creo que volverlo a mencionar tiene que ver con que necesitamos que esto se plasme realmente en la nueva ley, que no quede solo en una terminología que poner, que quede un término plasmado en esta ley y que no sea llevado a cabo y que no se ejecute en la realidad de la transformación de las personas, el cambio de paradigma.

Hablamos de la formación de docentes con este cambio de paradigma que tiene que ver con un enfoque de derechos. El cambio de modelo social tan importante para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y también incorporarlo en la currícula, no solamente cuando hablamos de formación y de educación de docentes hablamos de formación. Nosotros teníamos el término de educación convencional y educación especial. Debemos entender que hay una necesidad de que, en todos los ámbitos y niveles de educación, es fundamental la incorporación de la materia Lengua de

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Señas Argentina. No podemos pensar que todavía tenemos espacios donde tenemos jóvenes que no pueden transitar su trayectoria educativa porque no tienen a un intérprete que les permita el aprendizaje continuo.

En este sentido, también, entendemos que hay una necesidad de nuestros niños, de nuestros jóvenes y de nuestros adultos de la formación superior constante, porque no tenemos realmente espacios donde ellos puedan continuar las trayectorias educativas superiores.

Como docente universitaria, pienso que es indispensable la incorporación de un presupuesto que realmente permita incorporar no solamente adecuaciones tecnológicas, sino de accesibilidad porque sabemos que en la realidad hay muchos espacios educativos que no están adecuados para que los jóvenes continúen y puedan realizar su trayectoria educativa.

Y un tema, que creo que fue un debate importante durante toda la mañana, es el rol de los DAI en los espacios de educación inclusiva. Entendemos que no se han convertido en pareja pedagógica y eso es lo que tenemos que rever. El DAI no es un acompañante del niño que se sienta al lado de él y no le permite socializar, porque al final de la jornada se encuentra el niño solo con él continuando toda la clase horaria que tenga en la escuela, sino que entendemos que esta pareja pedagógica tiene que estar delante del salón, acompañando al docente y formándose en una pareja educativa que acompañe los procesos educativos de los jóvenes con discapacidad como jóvenes inclusivos y no solamente expectantes sentados al lado del alumno.

Bueno, sé que seguramente me queda poco tiempo.

Por último, quería decirles que aquellos términos que nosotros entendemos como "igualdad", "oportunidades", "participación", "inclusión" no deben quedar solamente plasmados en esta nueva ley de discapacidad como solamente términos, sino que realmente se transformen en realidades para todas las personas con discapacidad.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Convocamos a Rita María Marta Gutiérrez Pascuero. No se encuentra.

Laura Catalina Pedraza. No se encuentra.

Miriam Estela Figueroa. No se encuentra.

Marcela Carranza.

Adelante, Marcela.

**Carranza.-** Buen día.

Muchas gracias por la instancia.

Mi nombre es Marcela Carranza y soy la responsable del Área de Discapacidad del municipio de la Capital.

Gracias, Andrea; gracias al equipo de Andis.

Es muy difícil plasmar sugerencias después de la calidad de exposición que han tenido quienes me antecedieron, pero quería detenerme un poquito en una cuestión que vivimos a diario, los equipos que integramos las áreas de discapacidad municipales y, por supuesto, el equipo de discapacidad de la

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

provincia. Día a día somos la primera cara visible de las familias y de las personas con discapacidad y, en muchos casos, nos quedamos sin respuesta ante el incumplimiento de la ley, lamentablemente.

En este caso, nosotros hemos participado como municipio de todas las instancias, en este caso, la que convocó la provincia, las instancias que se han dado a nivel ONG y la instancia convocada por el Arzobispado.

Independientemente de la temática elegida, todo está totalmente vinculado, el ámbito educativo, laboral, la accesibilidad. En este caso, me quiero detener básicamente en algunas cuestiones que tienen que ver no solamente con la accesibilidad edilicia, sino con la accesibilidad comunicacional, pero todos volvemos a un punto en común que tiene que ver con quién hace que la ley se cumpla, la ley vigente y la próxima ley.

En este caso, voy a plasmarles algunos pedidos de las comisiones en las cuales he participado. En este caso, una solicitud puntual al equipo de Andis es que una vez que esté difundido el proyecto de ley y cualquier instancia previa, se realicen consultas a las organizaciones de la sociedad civil, a las familias y a las personas con discapacidad a fin de hacer efectivos y transparentes los aportes. Como ellos mismos lo han plasmado anteriormente, no queremos que todo se informe a través de una plataforma o que quede solamente plasmado en un papel.

Pedimos que la Andis sea la autoridad de contralor de cumplimiento de esta ley, que sea consultora del Poder Legislativo debiendo garantizar la participación activa de la sociedad civil, las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales.

Como decía anteriormente, se me hace muy difícil, por lo expuesto anteriormente, pero quisiéramos dejar como aporte –y lo hemos volcado en el documento– algunas cuestiones muy puntuales.

Retomando un poco, voy a ser autocrítica, porque soy parte del Estado, soy parte de una gestión municipal y un gobierno provincial, pero creo que la mayoría de nosotros sabe que se hace cuesta arriba por la falta de articulación entre algunos ministerios. En este caso, la práctica nos da la vinculación con las distintas áreas –nivel educativo, salud, centros terapéuticos, centros de día, directoras de establecimientos educativos–, pero a veces falta y nos vemos entrampados en tanta burocracia.

Quisiera dejar plasmado como sugerencias puntuales –Marcela Domínguez lo dijo muy bien– que deben ser incluidas las restricciones de la autonomía para personas con discapacidad en cualquier tipo de obra que se ejecute, tanto en la ciudad como en los departamentos de la provincia. Solicitamos accesibilidad y prioridad en los programas de viviendas para personas con discapacidad, concretar al menos un porcentaje que se haga efectivo en los programas de viviendas estatales y propiciar, por supuesto, una línea de créditos para la adquisición de viviendas.

Cuando hablamos de accesibilidad comunicacional –reitero–: menú en braille, caracteres adaptados, pictogramas, código QR, la Lengua de Señas de carácter obligatorio.

Quiero mencionar una situación que estoy viviendo de forma particular: los centros de salud deben contar con ingreso accesible –ascensor, pasillos anchos, consultorios amplios, mobiliario bajo– no solo para las personas con discapacidad motriz, sino para las personas de baja talla. Camillas y mamógrafos que puedan adecuarse, baños accesibles en todos los servicios. Un ítem que hace falta reiterar, que es la falta de profesionales y es la gran falencia.

Reiteramos que depositamos toda nuestra confianza en el gobierno y en este caso la Andis. Deben ser el órgano de contralor al momento del incumplimiento de la ley, pero también creo que mientras se va trabajando en la ley, podemos poner en práctica algunas acciones concretas que tienen que ver con la articulación de los organismos tanto estatales como privados. Esto tiene que ver, por ejemplo, con espacios en transportes aéreo, en vuelos para personas con discapacidad, prever sanciones ante el incumplimiento y básicamente volver a la gran demanda que hay de los espacios laborales, la gente ya no quiere programas, no quiere pasantías, quiere trabajos efectivos.

Una cuestión muy importante es garantizar el sufragio de las personas con discapacidad incluyendo accesibilidad en todo sentido y no considerando el voto asistido como la única opción posible.

Aprender a convivir con otros desde la diversidad exige una transformación a nivel mundial, una nueva manera de entender y vincularse. El diálogo permanente, con verdadera escucha, nos permitirá una sociedad que comience a albergar a todas las diversidades. Es necesario enseñar la empatía pero también ponerla en acciones concretas.

Queda mucho por hacer, es una tarea muy difícil y hay una deuda pendiente, pero la historia nos ha demostrado que la sumatoria de todos los esfuerzos de las instituciones, familias, personas con discapacidad y del Estado llega a buen puerto. Con seguridad, valdrá la pena.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Convocamos, ahora, a Walquiria Evelyn Zubiri.

**Walquiria.-** Buenos días.

Gracias por este espacio.

Primero, me gustaría plantear algo: creo que si estamos de acuerdo tendríamos que hablar de una nueva ley de diversidad, tendríamos que cambiar el paradigma sobre el que estamos parados. Y, desde ese lugar, nosotros los neurodiversos somos normales, somos normales como neurodiversos. Pretende la sociedad hacernos encajar en lo que es normal, en que todos tienen que ser iguales, todos tienen que estar reglados, todo tiene que encajar en una igualdad, y la igualdad pasa por otro lado. El ejemplo que les puedo dar es que se pretende que un niño se quede quieto en su banco adentro de la escuela.

Si nosotros empezamos a plantearnos desde ese lugar a qué le llamamos “diversidad”, vamos a poder empezar a respetarnos y empezar a hacer que esta nueva ley realmente pueda cumplirse y llevarse a cabo en todos los ámbitos.

Las personas neurodiversas estamos frente al enorme desafío de poder enfrentar que la sociedad nos ha puesto como demonios, el no poder encajar.

Nosotros necesitamos que las obras sociales cubran nuestras terapias porque, de esa manera, a través de esas coberturas plenas, podemos tener las herramientas para poder llevar adelante una vida lo más plena posible.

Nuestro bienestar viene directamente de la mano de cómo la sociedad nos mira.

Ayer se hablaba de deportes inclusivos. Se habla siempre desde discapacidades motrices o discapacidades físicas, y no se mira la neurodiversidad. Tal vez, un niño con autismo, con TGD, con asperger, con déficit de atención quisiera acceder a la posibilidad del deporte y no encaja acá ni encaja allá, porque si quiero llevarlo al club del barrio, probablemente el profesor no sabría qué hacer con él y me lo mande de vuelta a mi casa, porque no sabe cómo hacerlo encajar en lo que él considera normal. Y si lo quisiera llevar a una escuela de deporte inclusivo, se espera de él que tenga alguna discapacidad que se pueda ver, pero las neurodiversidades son invisibles. Entonces, creo que hay muchas cosas sobre las que hay que trabajar puntualmente.

Hago reclamo en esto: las obras sociales, tanto las privadas como las estatales, en la medida de que nos permitan las coberturas que necesitamos vamos a cambiar muchas cosas. El Estado acompaña, pero de pronto si en la escuela ocurren situaciones de no ir a la escuela, porque no tenés a tu DAI adentro del aula hoy, “Si faltó tu DAI, vos no venís a la escuela”, ¿quién nos defiende? Nos faltan, realmente, muchas cosas para poder enfrentarnos y realmente llevar una convivencia saludable.

Respecto al trabajo del que se estuvo hablando, el cupo laboral para las personas con discapacidad, tampoco se habló y se tuvo en claro qué pasa con las personas neurodiversas en este ámbito. Mis hijos, uno de ellos, yo sé que con su certificado de discapacidad va a acompañarlo el resto de su vida. El otro, probablemente, como el certificado de discapacidad se renueva, es probable que gracias a sus terapias, en algún momento de su vida, pueda ya no necesitar de la herramienta certificado de discapacidad para poder seguir adelante.

Y el otro, ¿cómo tengo la certeza yo de que si yo voy a acompañarlo para conseguir trabajo con un retraso mental leve va a conseguirlo? Porque el trabajo se le da para incluir a una persona con discapacidad motriz y a los neurodiversos, ¿qué? Si yo paro diez personas acá, de esos que me dicen: “¿Cuál es tu discapacidad?” Seguramente que de esas diez, tres por estadística tienen déficit de atención, dos de esas diez pueden tener autismo y al menos una asperger.

Empecemos a mirarnos un poco más. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Vamos a llamar a un nuevo grupo.

Elsa Garro, Tiziana Marín, Silvia Gabriela Agüero, Omar Pineda, Gabriela Lemanich, Armando Funes, Santiago Roberto Huyema, Sandra Bustos.

Convocamos a Elsa Garro.

Adelante, Elsa.

**Garro.-** Buenos días a todos.

**Garro.-** Buenos días a todos.

Primero, quiero agradecer a las autoridades presentes de Andis, a la Dirección de Discapacidad de la provincia, que está presente. Gracias por habernos convocado y darnos la voz para poder acercar nuestras propuestas en los diferentes encuentros que hemos tenido, y que ya la directora de Discapacidad se los ha integrado.

Yo soy Elsa Garro, soy presidente de la Asociación Civil Unidos por Parkinson. Es una asociación que hace tres años que está trabajando en la provincia. Nuestros ejes principales son generar actividades para que las personas con Parkinson... primero, que se concientice a la sociedad sobre esta enfermedad, también rehabilitar a la persona con párkinson y acompañar principalmente a sus familias.

En el caso nuestro, nos parece muy bien que se haya cambiado la denominación a "personas", porque las personas tenemos derechos y, por supuesto, que hay que cumplirlos. En el caso específico nuestro –yo no tengo párkinson, pero mis compañeros sí–, hacemos mucho hincapié en lo que es la salud. Para el que no conoce, no sabe que en el párkinson lo principal es la atención, la medicación y la rehabilitación, porque son personas que con el tiempo van adquiriendo incapacidades motrices que no les permite realizar determinadas actividades, debido a su rigidez, debido a su temblor. Entonces, lo que hacemos nosotros, justamente, es generar actividades que puedan realizar. Con el tiempo, si bien no tiene cura, retrasamos un poquito los síntomas y eso ayuda a que tengan una mejor calidad de vida.

En el caso de la atención en los hospitales públicos, porque no solamente tienen párkinson, sino también otro tipo de enfermedades, hay una barrera muy importante que son los turnos, son muy alejados. La verdad es que a los hospitales públicos tienen que ir a las 5 de la mañana para que un traumatólogo, por ejemplo, los pueda ver. Sí tenemos que agradecer que en nuestra provincia tenemos un consultorio párkinson, que es atendido por un especialista en párkinson, que es el doctor Juan Carlos Giugni. Lo que no es suficiente, porque tenemos un solo día a la semana, por consiguiente, los turnos siguen siendo un poco alejados, pero por lo menos se está trabajando.

También, tenemos un equipo multidisciplinario en el hospital que les da fonoaudiología, kinesiología. También con los mismos problemas de turnos, porque son alejados, un día a la semana, y por ahí los chicos necesitan más.



En cuanto a los medicamentos, que es la otra barrera que tienen que sortear, generalmente van al hospital y los remedios no están. Nación no manda la partida de remedios suficientes. Entonces, ¿qué pasa? Los chicos tienen que deambular por todas las salitas para ver en qué salita está el medicamento. Estamos hablando de personas que tienen problemas motrices, que muchas veces están solos, que no tienen quién los acompañe. Es todo un problema.

Yo creo que la ley debería estar específicamente en estos tres ejes: la atención, los medicamentos y la rehabilitación. En cuanto a la rehabilitación física, nosotros en nuestra provincia, gracias a Dios, tenemos una Secretaría de Deporte que siempre nos está apoyando. Desde el año pasado, tenemos el programa Incluime, en el cual los chicos tienen natación, tienen la posibilidad de acceder a distintos deportes para que ellos puedan rehabilitarse. Yo creo que esto debería plasmarse también en la ley, porque los chicos necesitan, porque hay patologías muy similares neurológicas o reumáticas que necesitan rehabilitación física. Entonces, yo creo en las secretarías de deporte de todo el país se pudiera hacer lo que se está haciendo en San Juan. Sé que falta, que recién se está empezando, pero realmente tienen mucha voluntad y eso lo quiero agradecer a nuestro gobierno, porque realmente está apoyando mucho a las instituciones.

No quiero ser extensa, porque todos quieren hablar.

Otra cosa que me parece a mí muy importante, en el caso del párkinson y de muchas patologías también, es que hablamos de “acompañantes terapéuticos”, cuando hay personas que necesitan “asistentes personales”, porque no tienen quién los acompañe. Entonces, deberíamos cambiar eso en la ley, que sean “asistentes personales” en determinados casos, por supuesto, no en la generalidad, pero hay particularidades que sí lo necesitan. Entonces, yo creo que es muy importante eso. Como también los hogares, porque está bien, en San Juan hay algunos hogares, como la casa Huarpes. Tenemos la posibilidad de que algunas personas pueden ser atendidas ahí, pero en el caso del párkinson específicamente no hay, no tenemos un hogar para personas que no tengan quién los cuide, porque...

**Levato.-** Se le acabó el tiempo.

**Garro.-...** Porque hay diferentes grados de párkinson. Entonces, a esas personas a las que les pasan tantas cosas, yo creo que deberíamos tener en San Juan una casa para las personas que tienen párkinson, para que ellos puedan ser atendidos y tener un equipo multidisciplinario que pueda abocarse a la gente con párkinson.

No quiero extenderme. Agradezco infinitamente que me hayan escuchado. Como todos hemos pedido, queremos ver que esto se cumpla, que esto no quede plasmado solo en un papel, sino que se lleve a la práctica, que es lo que nosotros, como institución, queremos sinceramente.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Solicitamos respetar, por favor, el tiempo.  
Ahora, llamamos a Tiziana Marín. No se encuentra.  
Silvia Gabriela Agüero. No se encuentra.  
Omar Pineda.  
Adelante, Omar.

**Pineda.-** Hola. Buenos días a todos.

Mi nombre es Omar Pineda y tengo párkinson. Y pertenezco a la Asociación Unidos por Parkinson. Soy el secretario de la Comisión Directiva. Hace tres años, casi cuatro, voy con esta enfermedad.

En primer lugar, doy gracias que me dan participación para decir cuáles son los problemas nuestros y que me escuchen.

Más que decir, quería agradecer a la Secretaría de Deportes, a la señora Andrea Lepez, la oportunidad que nos dan de practicar deportes. A causa de eso, uno puedo moverse y estar más ágil, ya que nuestra enfermedad hace que sea muy tensa la parte muscular.

Perdonen que estoy nervioso. (*Risas.*)

Hemos descubierto nosotros que justamente la actividad hace mucho, principalmente la parte de natación. En efecto, hace que se agilice más el cuerpo y se pueda desempeñar mucho mejor en la actividad que practica, tanto en el trabajo como en la actividad física. Ya hemos comprobado que yendo dos veces por semana nuestro cuerpo se mantiene más activo. Hay que prevenir y asegurarse. Esto es muy sencillo: 50 por ciento lo hace la medicación y el otro 50 por ciento lo hace la parte de educación física, o sea, principalmente natación, porque es lo más completo que tenemos.

Queremos que nos siga escuchando la Secretaría de Deportes, como nos está apoyando, el Plan Incluime para que podamos seguir nosotros adelante. Hay muchos chicos que no pueden ver ahora, porque no pudieron venir, pero se encuentran en una situación muy difícil de manejarse. Por lo tanto, la parte deportiva es muy importante.

También, quería hacer llegar las inquietudes que me hicieron llegar mis compañeros, que algo ya lo dijo la señora presidente, los problemas que están teniendo con la medicación, que tendría que ser gratis totalmente para esta enfermedad. No lo digo por mí, gracias a Dios, yo tengo una obra social y con el coseguro me puede salir con costo, pero aquellos que no lo tienen, son medicamentos de muy alto costo y no se puede seguir con la medicación. Es una enfermedad que no se puede cortar, tiene un seguimiento. Lo otro es que tengamos la garantía de que podamos asistir con un carné a ver a los médicos, porque es mucho más amplio y ágil, y no esperar dos meses para que nos den un turno, como está pasando con los remedios que a veces le dan una semana en el hospital, y eso no puede ser. Son enfermedades en las que se requiere de un tratamiento prolongo y no se puede cortar.

Gracias por escucharme. Y estoy agradecido al señor ministro, a la señora Lepez, a todas las señoras y autoridades que vinieron de Buenos Aires.

Muchas gracias. ¡Que se cumpla la ley! Gracias. (*Aplausos.*)

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos, ahora, a Gabriela Lemanich. Adelante, Gabriela.

**Lemanich.-** Gracias. Buen día a todos. ¿Cómo les va?

Mi nombre es Gabriela Lemanich. Soy licenciada en Terapia Ocupacional. Pertenezco a la cooperativa Medisur Salud, tenemos veintidós años de antigüedad.

En nuestra cooperativa, más allá de los servicios que presenta, tenemos un centro de día que se llama Cenit, está en Rawson. Trabajamos con personas con discapacidad, brindamos un servicio terapéutico a través de talleres ocupacionales y recreativos.

Desde mi experiencia y habiendo observado y registrado en otras instituciones, veíamos entre los integrantes de la cooperativa que no había un complejo en San Juan con ciertas características que tiene que tener para observar y registrar todas las necesidades que tiene la persona con discapacidad.

Por eso, desde la cooperativa nace un proyecto innovador. Actualmente está en las instalaciones de La Bebida, en nuestra provincia de San Juan. La necesidad básica es contar con piletas adaptadas para personas con discapacidad, espacios terapéuticos, por ejemplo, con huertas orgánicas y servicio de equinoterapia. Dentro de los servicios que tenemos, hay un servicio de hidroterapia, que va a estar justamente especializado para personas con limitaciones funcionales.

La idea es que también pueda ser registrado por personas, por ejemplo, que no tienen un servicio actualmente y que lo puedan contratar, como un servicio de colonias, o para jardines terapéuticos también. La idea desde la cooperativa es generar un espacio innovador, en donde este espacio cuente con piletas y servicios más centralizados, para la persona con discapacidad.

Ese es nuestro proyecto. Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Llamamos, ahora, a Armando Funes. No se encuentra.

Santiago Roberto Huyema. No se encuentra.

Sandra Bustos. No se encuentra.

**Ordoñez.-** Les rogamos que silencien los celulares.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores: Gloria Parra, Marcia Geraldina Verón, Fernando José Conte Grand.

Llamamos, entonces, a Gloria Judith Parra. No se encuentra.

Marcia Geraldina Verón.

Fernando José Conte Grand.

María José Moreno Maldonado. Adelante. xxxx

**Moreno Maldonado.-** Buen día para todos.

Soy María José Moreno, del Programa Deporte Adaptado, dependiente de la Secretaría de Deportes.

Principalmente, queremos agradecer la oportunidad y el espacio para participar en esta nueva ley de discapacidad que es muy necesaria.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Dentro de la Secretaría de Deportes nos encontramos trabajando desde hace mucho tiempo con varios programas que trabajan el movimiento y la terapia física como abanderados. Hoy, en el lugar que me corresponde dentro del Programa de Deporte Adaptado, he observado que el deporte en sí no es solo una acción de movimiento, sino una herramienta social que nos permite mucho trabajar con la persona con discapacidad y es una herramienta inclusiva muy importante.

La educación física, tanto en edades tempranas, como cuando somos grandes, es muy importante, entonces, nos permite dar muchos beneficios a las personas. Es por esto que la propuesta de hoy se encuentra muy relacionada al artículo 30 de la Convención, que es incorporarla a la ley y que la ley contemple todo lo que dice el artículo 30.

En esta propuesta, vemos que en San Juan existen quinientos clubes, de los cuales muy pocos, cerca de veinte, trabajan lo que es la inclusión, y no el deporte adaptado, solo la inclusión. Lo trabajan a edades cortas, muy pequeños y no con actividades diversas para toda la población y las personas. Es por esto que nos gustaría que la ley incorpore que haya más oferta deportiva en las instituciones, en los clubes, en los barrios; en todos los lugares donde se pueda generar un deporte que esté presente el deporte para las personas con discapacidad.

También que estos deportes tengan dentro de su infraestructura la accesibilidad necesaria para todas las personas con discapacidad. Porque, realmente, no hablamos solo de lo que es el baño y la rampa, sino de la comunicación en todos sus niveles: desde el Lengua de Señas o del braille o, por ejemplo, desde el ingreso dándole autonomía a la persona con discapacidad y que realmente pueda acceder a los clubes, a los barrios o a las instituciones de deporte de manera autónoma e independiente.

En relación a esto, también, vemos que es necesario trabajar el tema del transporte, no solo en el transporte urbano, sino el de media y larga distancia, es muy difícil acceder a ellos, tanto a los pasajes como así también a esperar el transporte que sea accesible para la persona. Tenemos muchos chicos que trabajan con nosotros en los clubes y tienen que esperar más de dos horas para subir con la silla de ruedas al transporte y eso no es posible, porque tienen que llegar a los entrenamientos. Estaría muy bueno que se facilite el acceso.

Asimismo, que los certificados de discapacidad no tengan un vencimiento tan cercano o que no venzan, porque necesariamente para cualquier trámite necesitan estos certificados. Entonces, es muy difícil que todos los años o cada tantos años tengan que volver a hacerlo. En ciertas situaciones se debería rever eso.

Por último, quiero agradecerles. Lo que buscamos a través de estas propuestas es que el deporte adaptado esté en todos los barrios, en uniones vecinales, clubes, y que las personas con discapacidad puedan acceder a una

variabilidad de deportes y no siempre a los mismos, en todas sus edades y en todas las discapacidades existentes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Silvia Mariela Miguel. No se encuentra.

Laura Verónica Saad Greco.

Ivana Belén Sarmiento Pérez. No se encuentra.

Natalia Mercado.

María Eugenia Ramírez.

Virginia Carmona.

Viviana Paola Sepúlveda.

Marta Inés Cáceres.

María Luz Ozollo. Adelante, María Luz.

**Ozollo.-** Buen día a todos.

Mi nombre es María Luz Ozollo. Represento a un grupo que se está iniciando con nuestra condición de albinismo. La idea es formar una asociación, ya que esta condición se está empezando a conocer en nuestra provincia y a nivel nacional.

Vengo a sugerir cuatro pautas que nos resultan sumamente importantes para nuestra condición. Una de ellas es sumar la condición dermatológica para el albino cuando nos otorgan el certificado de discapacidad, ya que solo se contempla la parte de albinismo ocular. Para nosotros es sumamente importante también contar con la ayuda a nivel dermatológico, ya que necesitamos de cremas tanto para la protección solar como la hidratación de nuestra piel, y esto no está contemplado cuando se otorga el CUD.

Lo otro que necesitamos es capacitar a los profesionales. Solicitamos que dentro de la ley se contemple una capacitación para profesionales, tanto médicos como a nivel en los trabajos, en los establecimientos públicos o privados, para poder ayudar al albino. No solo tenemos problemas visuales, sino que también a la hora de trasladarnos por una cuestión de fotofobia. Nos molesta bastante la luz. Yo en este momento, en el lugar donde me encuentro, tuve que cambiarme de asiento porque me molesta mucho la luz.

Otra de las solicitudes –y esto creo que nos compete a todas las personas con discapacidad– es implementar a la hora del transporte una SUBE que nos sirva para poder trasladarnos en el transporte público, ya que en este momento a nivel provincial contamos con una credencial que se otorga mediante un nivel privado y a nivel nacional nos movemos con la credencial de discapacidad. Al subirnos a un transporte público, quedamos desolados porque no contamos con la SUBE como cuentan todos, donde se puede observar qué transporte se tomó, a qué hora se toma el transporte. Entonces, en parte somos como un NN, cuando subimos al transporte público. Queremos que se vea la posibilidad de que dentro de la SUBE como tienen los jubilados o el boleto escolar, se contemple la discapacidad en la SUBE.

Por último, tanto como con los ciegos que tienen distintos apoyos a nivel público y privado... Nosotros no somos ciegos, tenemos un problema de baja visión. Entonces –como dije anteriormente–, que se puedan adaptar los distintos establecimientos para poder ayudarnos, para poder movilizarnos, porque no somos ciegos, pero tenemos algunos albinos una baja visión importante. Entonces, eso también sería bueno para que nosotros podamos trasladarnos y podamos desempeñar nuestras funciones de la mejor manera posible.

Muchísimas gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a realizar un cuarto intermedio y, en breve, retomamos con esta segunda jornada de audiencia pública. Muchas gracias.

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Bien. Vamos, entonces, a retomar.

Vamos a llamar a los siguientes oradores: Fernando José Conte Grand, Sandra Benavidez, Ivana Elizabeth Maldonado, Johanna Brenda González Reinoso, Patricia Adriana Cuello, Norma Beatriz Campillay, Silvana Romero Meglioli, Laura Tribiño, María Paula Páez.

Llamamos, entonces, a Fernando José Conte Grand. Adelante. ¿Cómo le va? Un gusto.

Mientras se acomoda el expositor, les recordamos que deben respetar los cinco minutos, hay un reloj sonoro y visual enfrente de donde se realizan las exposiciones, y hablar de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación. Muchas gracias.

Adelante.

**Conte Grand.-** Buenos días. Muchísimas gracias.

Tratándose de la reforma de una ley nacional no puedo dejar de hablar en mi condición de abogado, que es lo que soy hace treinta y nueve años. En particular, porque tengo una hija de 25 años con discapacidad, entonces, conozco la discapacidad en vivo y en directo hace 25 años, y la conozco intelectualmente desde hace varios años.

Nos convoca la reforma de la ley 22.431, ya se habrá dicho, una vieja ley del año 81, de la dictadura. Entonces, yo focalizo en esto, a partir de mi experiencia profesional y de mi preocupación como abogado que atiende a muchas personas con discapacidad y muchos juicios de amparo. Me pregunto con motivo de la reforma de la ley 22.431, será necesario modificar la ley 957-S de San Juan y las leyes que rigen la Dirección de Obra Social de San Juan con ente autárquico, que regula las prestaciones de todos los empleados públicos de San Juan a la que están obligatoria y cautivamente afiliados.

Yo entiendo que no es absolutamente indispensable por todo el contexto legal nacional y provincial que tenemos, el artículo 5661 de la Constitución de San Juan del año 86; en fin, la ley 24.901; por supuesto, la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, ley 26.378 la que

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

en el año 2014 el Congreso de la Nación por ley 27.044 le dio jerarquía constitucional.

Si bien no sería indispensable, porque la ley 957-S de San Juan adhiere a la 22.431, entonces, por una cuestión de lógica, si reformamos la ley nacional, tendríamos que armonizar la ley provincial con el texto de la ley nacional. Yo digo que no es indispensable, pero sí es útil porque, en definitiva, desde la experiencia personal muchas personas con discapacidad o sus padres hoy no conocen sus derechos. Quizás, al leer un texto legislativo que sea claro y preciso, empiezan a conocer cuáles son.

Quiero focalizar –reitero– a partir de mi experiencia profesional. Existen, lamentablemente, muchos problemas para las personas con discapacidad a partir de las prestaciones que brinda o no la obra social, puntualmente, en San Juan. Aunque entiendo... Perdón, están traduciendo. Aunque entiendo que esto es común a prácticamente todas las provincias, que todas las provincias del país y la CABA, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, tienen obras sociales que son en general entes autárquicos de sus respectivas jurisdicciones

¿Cuál es el problema? En San Juan tenemos dos leyes, la 44Q y la ley 216Q, que regulan la operatoria de la Dirección de Obra Social de San Juan, como se la llama en San Juan o como se la suele denominar Obra Social Provincia de San Juan.

Y acá hay un primer tema: estando vigente la Convención y los artículos 25 y 26 de la Convención. El artículo 25 sobre el derecho a la salud, que recuerdo empieza diciendo: “Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes [la Argentina y por ende la provincia de San Juan] adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”.

Y el artículo 26 empieza diciendo: “Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas 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”.

Yo me permito proponer, entonces, que la Andis puede de alguna manera asesorar, aconsejar –y me permito decir "debe"– a las provincias –y hablo de la mía, de San Juan– en ver cómo adecuamos las legislaciones de la Obra Social Provincia a que, en definitiva, se respete la Convención internacional, la ley 22.431, se adhiriera a la ley 23.660 y 23.66. Porque hubo una adhesión a través de la ley provincial 646-S al texto de la ley 22.431, pero condicionada a la existencia de recursos económicos.

En definitiva, yo creo que la reforma tiene que apuntar a justamente cumplir lo que dice el artículo 75, inciso 23, de la Constitución Nacional: legislar en materia de los cuatro sectores vulnerables –mujeres, adultos, personas con discapacidad y niños– con acciones positivas. Una manera de acción positiva es que la Obra Social Provincia legisle de manera tal que las personas con discapacidad no tengan que recurrir casi permanentemente a buscar un abogado para hacer una acción de amparo, que se están ganando prácticamente en todos los casos.

Por último –no sé si ya tengo el tiempo cumplido–, en el Juzgado 9° de la provincia de San Juan, hay un trámite –hasta ahora favorable y se supone que va a continuar siendo así– de cincuenta y tantas personas que han iniciado un juicio de amparo contra la Obra Social Provincia para que se les brinde a sus hijos la prestación de lo que en San Juan denominamos la DAI, la docente auxiliar integradora o inclusiva.

Hay fallos recientes en la Corte de San Juan, desde fines del año pasado y principios de este año, donde la Corte ratifica las sentencias dictadas por distintas salas de la Cámara Civil que condenan a la Obra Social Provincia y a la provincia de San Juan a brindar una serie de prestaciones, por ejemplo, un acompañante terapéutico para una persona con esclerosis múltiple de edad, docente auxiliar integradora y por un remedio de tipo no compasivo, que creo que se llama (*inaudible*).

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sandra Benavidez.

Ivana Elizabeth Maldonado.

Johanna Brenda González Reinoso.

Patricia Adriana Cuello.

Norma Beatriz Campillay.

Silvana Romero Meglioli. Adelante, Silvana.

Les reiteramos a las y los expositores hablar de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y la comprensión. Gracias.

**Meglioli.-** Buenos días a todos o buenas tardes.

Les cuento que yo trabajo en una Defensoría oficial de pobres y ausentes. Estoy aquí en representación del Ministerio Público de la Defensa, del Poder Judicial, y desde ese lugar en realidad les vengo a hablar.

Nos toca representar a diario tanto a familias como a personas con discapacidad en distintos tipos de juicios, de procesos, ya sea restricciones a la capacidad o cualquier proceso que la persona quiera iniciar. Entonces, vemos allí que además de la situación de discapacidad, se agrega otra circunstancia que es la pobreza, porque nosotros atendemos a personas pobres.

Mi aporte para este nuevo marco normativo tiene que ver, además de cómo han hablado los oradores anteriores, por supuesto, armonizar este instrumento con la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, con otros instrumentos internacionales, corregir cualquier

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND



tipo de denominación o terminología que no esté en consonancia con el respeto a la dignidad de la persona con discapacidad, pero fundamentalmente –y aquí hablo desde el lugar que ocupo– lo que tiene que ver con el acceso a la Justicia.

El Poder Judicial viene trabajando desde hace tiempo con distintos programas –el programa de Justicia Rural, Casas de Justicia, Justicia en tu comunidad–, tratando de humanizar a la Justicia. Yo sé que a veces es visto de una mirada negativa, porque tenemos responsabilidad en ello, pero se está trabajando arduamente en cambiar esa mirada y humanizar la Justicia.

En lo que tiene que ver con las personas con discapacidad, creo que este nuevo marco normativo –porque así también lo marca la Convención y debe estar en armonía con ella– se debe fortalecer el acceso a la Justicia de las personas con discapacidad. Una Justicia especializada, una Justicia gratuita cuando así sea necesario también.

Es importante también adaptar los procedimientos judiciales, los actos judiciales para que sean comprendidos por las personas con discapacidad: lenguaje claro. Hace poco me tocó leer una sentencia de cámara de una restricción a la capacidad, en la que se había demorado más de diez años el proceso, pero los jueces de cámara en la parte resolutive, como anexo, dirigieron una carta a la persona con discapacidad, pidiéndole disculpas por la demora en el proceso judicial.

Creo que de eso se trata y si bien vamos a paso lento, la idea es dar respuestas en tiempos razonables. Sé que cuesta, sé que la gente tal vez no lo ve pero en ese camino vamos.

Por supuesto, el doctor Conte Grand, especialista en discapacidad, ya lo ha dicho, pero hay que reconocer fuertemente en este instrumento a la persona con discapacidad como sujeto de derechos: autónomo, independiente. Hay que fortalecer su autonomía. Debe haber como un núcleo básico y fuerte de principios que tiene que tener este nuevo marco normativo, que tiene que ver con la autonomía, la libertad, con el respeto a la dignidad. Debemos adoptar, por supuesto, las medidas que sean necesarias para que estos derechos sean operativos.

Y no me dirijo ahora a ellos, me dirijo a ustedes: creo que para que esta ley sea una realidad, he visto y he escuchado que cada uno de nosotros ocupamos un lugar importante en la sociedad, ya sea como parte de organismos estatales o no gubernamentales, pero creo que todos, desde nuestro accionar diario, podemos contribuir a que esta ley sea una realidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Laura Tribiño. No se encuentra.

María Paula Páez.

Bien. Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Les rogamos estar atentos con los carteles visibles.

Llamamos a Gabriela Galdeano, Lorena Lescano, Natalia Toledo, Jorge Arrieta, Gonzalo Javier Palacios, María Cecilia de los Ríos.

Llamamos, entonces, a Gabriela Galdeano.

**Galdeano.-** Muy buenas tardes a todos.

Mi nombre es Gabriela Galdeano. Soy presidenta de la asociación civil ARID, es la Asociación Civil para la Realización e Inclusión de la Persona con Discapacidad.

Voy a contarles un poco acerca de mí. Yo soy mamá de dos adolescentes, Melody y Victoria, Victoria tiene síndrome de Down. Un poco estoy aquí porque quiero contarles de nuestra institución ARID, que nace hace cuarenta años por un grupo de padres. Es una organización no gubernamental sin fines de lucro, creada por este grupo de padres con una preocupación común: la educación de sus hijos con discapacidad.

Trabajamos en redes con otras organizaciones promoviendo y efectivizando a través de diferentes servicios la inclusión. Brindamos apoyos a las personas con discapacidad y sus entornos familiar, educativo, social y laboral, a fin de que puedan ejercer sus derechos para desarrollar un proyecto de vida. Somos referentes a nivel regional en la atención a la diversidad y nos distinguimos por nuestro dinamismo y flexibilidad.

Desde ARID, tomamos el eje trabajo. Dentro de nuestros servicios se encuentra el Programa Ecarid, que tiene como objetivo la inclusión laboral utilizando la metodología empleo con apoyo. Este programa busca incluir a las personas con discapacidad en el mercado laboral, a través de empresas del mercado formal de trabajo en condiciones iguales o similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes, asegurando el ejercicio de su derecho a lo largo de su vida laboral.

Nuestro programa Ecarid tiene un valor agregado. ¿Cuál es este valor? Que cubrimos la demanda laboral de muchas personas con discapacidad y también de personas que están trabajando en organismos del Estado ad honórem, prácticamente. Somos una asociación civil y necesitamos el apoyo del Estado.

Somos una asociación civil y necesitamos ese apoyo del Estado. Es algo que nosotros solicitamos de una manera grande, porque necesitamos el apoyo del Estado. Este programa Ecarid nace en España, en Europa, y es sustentado por el propio Estado. Nosotros debemos luchar para tener convenios con las empresas. Servimos de consultoría para aquellos que necesitan ser incluidos laboralmente, buscamos en nuestra bolsa de trabajo, ubicamos a la persona con discapacidad y vamos haciéndole un seguimiento y una capacitación a las empresas sobre la inclusión laboral.

Nuestros aportes con respecto a esto, que lo hemos trabajado en red en muchas reuniones de trabajo, detectamos algunas dificultades, es el enfoque rehabilitativo; conceptualización inadecuada del concepto de discapacidad; incumplimiento por parte del Estado en la cobertura de prestaciones de formación laboral o profesional; carencia de propuestas de formaciones

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

inclusivas y accesibles a todas las personas; también incumplimiento respecto a monitoreo de medidas establecidas en la ley; falta de investigación acerca de la problemática real de las personas con discapacidad; no hay planificación centrada en las necesidades reales de las personas con discapacidad; falta de monitoreo del uso de los recursos económicos en muchos municipios. Al haber desconocimiento en materia de discapacidad, los municipios no siempre arman siempre planificaciones centradas en la comunidad.

Carencia de articulación pública, privada y organizaciones civiles; carencia de campañas de comunicación, concientización y reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación al trabajo y al mercado laboral. Otra es que los programas del Estado tienen un inicio y un fin, no promueven la continuidad y el desarrollo laboral. La carencia de conocimiento sobre la aplicación de resoluciones propias del programa Promover en las diferentes gerencias de empleo de la Argentina. Incumplimiento de cupo laboral en el sector público e incompatibilidad en la pensión no contributiva con el alta laboral y trabajo informal.

Nuestra propuesta es que la nueva ley presente un enfoque basado en el modelo social de la discapacidad, conceptualización de la discapacidad según las Naciones Unidas, el enfoque centrado en la persona. Se considera necesario que las personas con discapacidad sean quienes puedan elegir qué tipo de trabajo realizar.

Formar en el desarrollo de contenidos accesibles a capacitadores de cada centro de formación laboral en la Argentina. Asegurar la implementación de recursos, guías confeccionadas de manera conjunta entre el Estado y las ONG. Monitoreo del cumplimiento del Artículo 5° y su consecuente sanción. Monitoreo del cumplimiento del cupo obligatorio en el sector público. Considerar y definir un porcentaje de trabajadoras y trabajadores con discapacidad en el sector privado, contemplándose incentivos para las empresas como así también sanciones ante el incumplimiento. Compatibilidad del alta laboral con pensiones no contributivas. En aquellos casos cuyos haberes no alcancen cuatro jubilaciones mínimos. Se sugiere leer la legislación 34/2020 de Andis. Promover el control desde las ONG al Estado, órganos controladores del cumplimiento. Articulación pública, privada y asociaciones civiles. Generar instancias de trabajo en red para la promoción de la comparación de personas con discapacidad en el mercado laboral abierto y competitivo.

**Ordoñez.-** Está pasada de tiempo.

**Galdeano.-** Gracias a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Lorena Lescano. No se encuentra.

Natalia Toledo.

Jorge Arrieta.

Gonzalo Javier Palacios.

María Cecilia de los Ríos. Adelante, Cecilia.

**De los Ríos.-** Buenas tardes.

Soy Cecilia de los Ríos, docente investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de San Juan.

Vengo a compartir algunas reflexiones que estuvimos conversando con un grupo de compañeres, con un equipo de trabajo, que hace tiempo estamos indagando sobre esta temática. Nuestros aportes son en el eje de la educación.

(Lee:) “Planteamos que la perspectiva de discapacidad debe transversalizar todo el sistema educativo, siendo entendida ya no desde fundamentos individuales, patológicos y normalizadores, sino que se debe asumir a la discapacidad como un concepto sociopolítico e interpretarla como una construcción de las sociedades capitalistas, donde se origina, produce y reproduce. En ese marco, el anclaje desde los derechos humanos resulta fundamental.

El Estado debe garantizar el derecho a la educación a toda la ciudadanía desde el reconocimiento del enfoque de la interseccionalidad y desde una crítica profunda al capacitismo. Proponemos derogar de la ley nacional de discapacidad vigente su artículo 3° en su totalidad, ya que el mismo se posiciona desde una mirada individualista, médica y rehabilitadora. Cuestión que puede verse cuando aparecen conceptos tales como ‘discapacitados’, ‘integración’, ‘tratamiento’, ‘déficit’, entre otros.

De igual modo porque coloca todo el énfasis en la educación especial y sin ningún tipo de revisión y cuestionamientos, y entendemos que es necesario analizar sus orígenes y prácticas actuales antes de dar por sentado que es la única respuesta posible.

Por otro lado, es evidente que los argumentos del artículo omiten las variables sociales, económicas, culturas, educativas y políticas de la sociedad de referencia. En consecuencia, termina señalando a un sujeto disfuncional y dehistoricado que se busca corregir y rehabilitar.

Los fundamentos que la Convención esboza en su artículo 24 son los que se pueden tomar en líneas generales para sustentar nuevas propuestas. No obstante, los discursos de inclusión y de igualdad de oportunidades debieran revisarse. Más bien, la invitación sería construir instituciones educativas no excluyentes y que equiparen oportunidades.

Sabemos que actualmente la educación de personas con discapacidad en reiteradas oportunidades está sustentada desde trayectorias individuales y acuerdos entre partes. Creemos que eso debe ser solo un paso momentáneo en la transición al cambio estructural que nuestro sistema educativo requiere. Bregamos por un futuro sistema educativo que en todos sus niveles sea accesible, que adapte puntualmente a sus estudiantes y poner en revisión sus estructuras.

Pensamos y demandamos una educación para todes sin restricciones de titulaciones que tomen como justificativo a la discapacidad, ni que tampoco la tomen como sustento para certificaciones alternativas o certificaciones donde

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

se hagan señalamientos limitantes. La accesibilidad y el diseño universal son, en ese sentido, conceptos de referencia clave.

La tajante división entre educación común y educación especial desde categorías binarias como 'funcional/disfuncional', 'racional/irracional' y 'normal/anormal', quedaron obsoletas. Los cambios estructurales son urgentes y necesarios desde todas las aristas. Ya que la educación es un derecho social universal que alcanza a toda la ciudadanía, requerimos instituciones educativas accesibles no excluyentes, equiparadoras de oportunidades, instituciones educativas que dejen de ser normalizadoras y disciplinadoras para ser lugares de lo posible, de lo habitable, de lo sensible, de lo hospitalario, de lo político y de lo colectivo.

También, será necesario instar con tiempos estipulados a los estados provinciales a replicar esta experiencia que a nivel nacional se viene desarrollando; es decir, apuntar a un cambio radical en sus propias leyes provinciales, que como en el caso de la provincia de San Juan siguieron en su momento el esquema de la ley nacional que hoy buscamos modificar. Por supuesto, con la convocatoria prioritaria a las voces de todo el colectivo de las personas con discapacidad.

Finalmente, nuestras palabras de reconocimiento a todas aquellas personas que sistemática e históricamente fueron silenciadas, invisibilizadas e infantilizadas, pero que continuaron luchando, resistiendo y creando otras realidades para que nuestro mundo sea cada día más justo”.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a los siguientes expositores: Nélica Carina Montoro, María Angélica Olivares Sombra, Norma Agüero, Carlos Sebastián González Herrera, Mamía Florencia Tonon Márquez.

Llamamos, entonces, a Nélica Carina Montoro. Adelante, Nélica.

Nuevamente, les regamos hablar de manera pausada para facilitar la comprensión. Y aquellas personas inscriptas como oradores u oradoras que no hayan escuchado el llamado o hayan llegado tarde, por favor, acérquense a la mesa que se encuentra al ingreso. Muchas gracias.

**Montoro.-** Buenas tardes.

Soy Nélica Carina Montoro, directora terapeuta de un instituto de Mendoza, (*inaudible*). Ante todo, soy una persona, profesional. La vida me dio la oportunidad de ser profesional, pero también me enfrentó a necesitar muchas veces apoyos y asistencia para poder lograr lo que me proponía. Entonces, hoy me resulta imposible no sentirme parte de esta ley y de este colectivo, más allá de mi profesión y más allá de que cotidianamente intento acompañar a las personas con discapacidad y a las familias. Este acompañamiento no lo hago sola, lo hago con un equipo de salud con el que constantemente sometemos a análisis nuestras prácticas terapéuticas.

Agradezco esta posibilidad que me han dado de estar en estas audiencias y potencio el cambio de la mirada de las personas con

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

discapacidad. Esto nos implica que como apoyos pensemos que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir dónde, cómo quieren vivir, qué hacer con sus vidas, cómo organizarse, con qué apoyo sostener su vida. Y esto nos hace ser consecuentes con el principio de respeto a la dignidad humana y a la autonomía de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

También, en esta audiencia rescato la visibilización, la movilización y la participación activa que este colectivo de personas y familias han tenido. Esto no iguala a los equipos que acompañamos a estas personas, pero sí –repito– nos someten a una constante reflexión.

Creo que hoy como colectivo y como especialistas del área de salud, coincidimos en que hay aspectos de la ley que se deben modificar. Estos aspectos de la ley, partiendo del marco en el que fue construida esta ley, desde un modelo médico rehabilitador, hoy me lleva a pensar que es necesario poder pensarnos desde una construcción social, que problematice a la sociedad en su totalidad.

Esta problematización se ha planteado en estos dos días. Y voy a remitirme a dos aspectos que mi institución cree que es necesario tener en cuenta y que hacen al eje de la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad. Uno de los ejes es el reconocimiento de la asistencia personal, de los apoyos que brindan a las personas con discapacidad para que se pueda llevar a cabo una vida independiente, autónoma y de calidad, como todos los miembros de esta sociedad intentamos tener, donde el Estado sea el que garantice y obligue a las obras sociales, empresas médicas prepagas y demás agentes de salud de servicio y medicina a brindar esta cobertura. Esto implica que las instituciones pensemos nuestros modelos de apoyo, teniendo como base la utilización de recursos comunitarios y la participación plena de la persona con discapacidad.

Por último, creo que es sumamente necesario derribar los mecanismos burocráticos para acceder a las pensiones, que las personas de discapacidad son sujetos de derecho y que independientemente de las condiciones familiares que esas personas tengan, tienen que acceder a ese derecho. Esto también en correlación con el ingreso al ámbito laboral, creo, creemos que es indispensable que esa pensión no se suspenda, porque después los mecanismos burocráticos para restablecerla generan que ese recurso llegue tarde para poder sostener apoyos que hacen a la inserción laboral de las personas con discapacidad como, por ejemplo, el transporte o los servicios de salud o la medicación y demás.

Muchas gracias por el espacio. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Angélica Olivares Sombra. No se encuentra.

Norma Agüero.

Carlos Sebastián González Herrera. Adelante.

**González Herrera.-** Buenos días. Buenas tardes, ya a esta hora para las autoridades presentes y el público en general.

Soy paciente de fibromialgia. Soy presidente de ALFA, Asociación de Lucha por la Fibromialgia San Juan. Es una institución que lleva seis años luchando por la contención de los pacientes de fibromialgia. Estamos muy bien posicionados, contradictoriamente a lo que pasa en la provincia, a pesar de que acá tenemos la gran ayuda de Andrea Lepez, de la Dirección de Discapacidad, estamos muy bien posicionados con la Sociedad Argentina de Reumatología como una de las cuatro asociaciones de pacientes aceptadas por la Sociedad Argentina de Reumatología, no todas son aceptadas por su estado jurídico contable, personaría jurídica y demás. Además, formamos parte de Asopan, la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos, que organizan los congresos de Panlar y el congreso de la SAR, también.

Estamos, justamente, en una investigación sobre la salud musculoesquelética, siendo una de las personas del grupo, una de las pacientes en esa investigación, parte de esa investigación en tres países: Argentina, Colombia y México. O sea, somos una asociación sanjuanina y llamaría desde Cuyo que está lanzada internacionalmente. Sin embargo, tenemos poco apoyo y no quiero generalizar, pero tenemos poco apoyo legalmente, y esto es lo que yo le pido a la Andis y al público en general, que seamos contemplados en la ley. La enfermedad está siendo visible por nuestra concientización.

Porque la fibromialgia es una enfermedad invisible, la enfermedad está siendo visible por nuestra concientización la semana pasada fue la Semana de la Fibromialgia. Tuvimos las jornadas del 8 al 13 de mayo como la Semana de la Fibromialgia y lo venimos haciendo hace seis años. Hemos hecho mucha difusión en los medios provinciales, incluso nacionales. Pero, ¿qué pasa? No somos escuchados, sí por la SAR, la Sociedad Argentina de Reumatología, pero no por los médicos sanjuaninos. Entonces, yo pido y agradezco, nuevamente, a la Dirección de Discapacidad, a su equipo, que nos incluyen. Sin embargo, no estamos reconocidos como una enfermedad a nivel nacional. Sí, mundial, la Organización Mundial de la Salud la reconoce desde el año 92 con un código de tipificación 79/7 dentro del manual de enfermedades, pero seguimos siendo enfermos invisibles.

¿Por qué? Porque nuestra enfermedad es dolor musculoesquelético, cansancio, trastorno del sueño. No tenemos marcadores biológicos, entonces, hay que descartar otras enfermedades reumáticas, como el lupus, la artritis reumatoide o neurológicas y llegar a la fibromialgia. Estamos entre el 3 y el 6 por ciento de la población mundial. Por lo tanto, no somos una enfermedad poco frecuente ni una enfermedad rara.

Nuestra institución está abocada a tres ejes fundamentales: la contención de nuestros pares, siendo nuestra principal actividad, y desde que estoy como presidente la contención del enfermo; peticionar ante las autoridades nuestro derecho a las condiciones necesarias para mejorar nuestra

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

calidad de vida en las diferentes áreas de salud, como en la inserción en el campo laboral, teniendo en cuenta nuestras limitaciones físicas. Aparentemente, me veo saludable, muchos de los que me conocen me ven que estoy por ahí, gestionando y demás, y acá está el grupo de fibromialgia que me acompaña, acá los tengo, a mi derecha. Somos cien, somos más de cien en San Juan y ¿cuántos a nivel mundial o país?

Ser reconocidos como personas afectadas por una enfermedad incapacitante logrando una ley que nos ampare y tener la (*inaudible*) de nuestra enfermedad como discapacitante.

El primer cambio –que creo que ya está– es el cambio de paradigma como la ley 22.431, que en su artículo 6° habla de persona discapacidad y ahora ya es persona con discapacidad, lo que nosotros pedimos –y perdonen que me extienda un minuto– es la conformación de gabinetes multidisciplinarios –no solamente se lo pedimos a la Andis y a esta ley, sino a una ley provincial y una ley nacional que está varada en la Cámara de Diputados, como está parada la ley acá, en la legislatura provincial– para que nos atiendan a nosotros, porque yo he deambulado cinco años hasta conseguir el diagnóstico y puedo dar fe de que los médicos no estaban capacitados para llevar adelante nuestra enfermedad; es decir, descartaban otras enfermedades y nos decían: “Son enfermos psiquiátricos”. La parte psiquiátrica llega por la depresión producto después de la enfermedad.

Para terminar, lo que pedimos verdaderamente es la inclusión, porque somos sobre todo personas. Nuestro lema “Fibromialgia, mucho más que dolor”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Florencia Tonon Márquez. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradoras y oradores: Edilia Chiriguay, Cecilia Alcober Cepeda, Mayra Gómez, Silvia Berdeguer, Agustín Abdala Grzona.

Bien. Llamamos, entonces, a Edilia Chiriguay. Adelante, Edilia.

Les reitero: si alguna persona inscripta como orador u oradora no escuchó el llamado o llegó tarde, que se acerque a la mesa de inscripción y a los expositores que realicen su presentación de manera pausada. Muchas gracias.

**Chiriguay.-** Buenas tardes. Un placer saludarlos. Nosotros pertenecemos al documento de Malargüe, nos encontramos al sur de la provincia de Mendoza. Es un placer encontrarnos en esta exposición.

Consideramos muy necesarios y relevantes los aportes dados Para hablar de las personas con discapacidad como seres humanos, donde se tenga en cuenta sus valores, igualdad, equidad y capacidad, es decir que todos somos iguales ante la ley, por lo tanto, ninguna característica personal podrá generar un tratamiento discriminatorio.



Hemos hecho pequeños aportes desde la educación, que consideramos pilares fundamentales, que se deben dar desde el comienzo de todas las bases educativas como objetivos transversales en todas las carreras técnicas, humanas, científicas, etcétera, controlado por equipos especializados dependientes del Ministerio de Educación. De este modo, podemos hablar de una real convivencia e inclusión.

En lo laboral, comprometemos al Estado a que acompañe con reales políticas públicas a entidades públicas y privadas para que se camine sobre rutas claras, dando porcentaje específico a la inserción laboral, a las entidades privadas, regularizada por el Ministerio de Trabajo. Consideramos que esto sería un pie fundamental para la independencia social. De esta manera, podemos estar hablando de verdaderos apoyos, en lugar de estar hablando de entornos diferenciados.

Doy pie también para esta charla a un compañero nuestro que trabaja en el área de discapacidad de junta certificadora, Martín Castro, que va a terminar de hacer un poco el redondeo de lo que nosotros queremos plasmar en cuanto a la ley.

**Ordoñez.-** ¿Usted va a completar los tres minutos que le quedan a ella? Adelante.

Díganos su nombre y apellido. Y le quedan tres minutos.

**Castro.-** Martín Castro, representante de la Junta de Discapacidad de Malargüe.

Señores de Andis: está claro que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires no es Cuyo. Desde Malargüe, creo que con 42.300 kilómetros cuadrados, 30.000 habitantes, con una densidad que no llega a una persona por kilómetro cuadrado, con mucha población con discapacidad en la cordillera nos es imposible llegar a acceder a esa persona con discapacidad. Imagínense de las personas con discapacidad hacia nosotros los profesionales.

Por eso es que pedimos que se regionalice en algunos puntos como en los subsidios, en la ley de cheque, que se haga una diferencia con la zona cordillerana, que tampoco es la zona rural, y de esa forma cuando la persona con discapacidad de CABA, de la persona con discapacidad de Ushuaia, o de La Quiaca, o los que estén en cordillera, tengan las mismas posibilidades de atención y de acompañamiento, ahí vamos a poder hablar de una verdadera Argentina unida. Nada más.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cecilia Alcober Cepeda.

¿Cecilia? Adelante.

**Ordoñez.-** Bien, comencemos.

**Alcober Cepeda.-** Yo soy Cecilia Alcober, soy persona con discapacidad. En este momento, vengo de forma particular, no vengo representando a ninguna institución. Soy comunicadora. Soy periodista. He estudiado periodismo en la

Universidad Nacional de San Juan. Y el eje temático que voy a abordar es la autonomía e independencia para la persona con discapacidad.

Es muy importante tener en cuenta la autonomía y la independencia para la persona con discapacidad, ya que la independencia implica realizar acciones y tomar decisiones por sí mismo. Haciendo alusión al concepto de autonomía, que es la capacidad para adquirir conocimientos por sí mismos y poder tomar las decisiones –valga la redundancia– por sí mismos.

Las personas con discapacidad tenemos que tener la oportunidad de elegir, de vivir con nuestros derechos en una sociedad que nos acepte y nos entienda como sujetos activos de una vida en sociedad, una vida social, en todas sus esferas y no simplemente como sujetos de cuidado, de protección. Realmente, esa va a ser como la arista que va a llegar y va a llevar a la persona con discapacidad a que logre la independencia plena.

Quiero agradecer en mi nombre a la directora de la Dirección de Discapacidad de San Juan, Andrea Lepez, por haberme hecho llegar esta invitación.

Y quiero hacer paréntesis con respecto a lo que otros oradores han estado exponiendo, a lo que me quiero sumar, en cuanto a la importancia del trabajo formal. Para la persona con discapacidad no tan solo es importante, no deja de ser importante por la remuneración económica, pero no es lo meramente importante, es importante porque realmente las personas con discapacidad –y me incluyo– logramos la autonomía y la independencia no tan solo en el ámbito de la salud y de la rehabilitación, sino también en el ámbito laboral.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Reitero: guarden silencio mientras se realizan las exposiciones.

Aquellas personas inscriptas que no hayan llegado a poder realizar su intervención en el día de ayer o que no hayan escuchado el llamado, pueden acercarse a la mesa del ingreso.

Llamamos, entonces, a Mayra Gómez. Adelante, Mayra.

**Gómez.-** Buenas tardes a todos.

Primeramente, quiero agradecer el espacio que nos brindan y la posibilidad de dar nuestro aporte desde la asociación. Mi nombre es Mayra Gómez, yo represento a la Abume, la Asociación Bullying Mendoza. Como ustedes sabrán, somos la única y pioneros en esta provincia.

Quiero contarles un poco que nosotros, desde la asociación nos abocamos a la tarea de promover, prevenir y abordar la problemática de *bullying* en los distintos espacios que se dan de convivencia entre pares. También, como sabrán, esta es una problemática que fundamentalmente se centra en los menores de edad.

Nosotros vemos cómo crece desmedidamente esta problemática, este pesar que transitan, no tan solo los niños sino sus familias. Si bien no hay motivos taxativos que lleven al hostigamiento, a la discriminación o al acoso,

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

vemos que las capacidades diferentes se vuelven un escenario propicio para estas conductas.

Por eso es que nosotros pregonamos y adherimos a los nuevos paradigmas sociales que se vienen impulsando en pos de la valorización de la persona en su condición de tal, como sujeto de derechos y obligaciones, con la presencia de un Estado que debiera ser garante de ellos.

Creemos que lograr una mirada integral del ser humano desde sus capacidades y habilidades sin dudas nos permitirá enriquecernos y despojarnos de las limitaciones propias de una mirada médico asistencial.

Mendoza mantiene una deuda al mandato nacional de legislar y dar un marco jurídico de abordaje integral a esta problemática de *bullying* con consecuencias extremas que dañan, dejando huellas imborrables en nuestros niños, que inevitablemente cargarán en su adultez.

Es por eso que el avance y la concreción de la nueva ley de discapacidad será un paso más hacia un país que decididamente adhiriera al cambio de paradigma que la sociedad toda viene reclamando, una sociedad multicultural que avanza a la igualdad y a la diversidad.

Proponemos que la temática de *bullying* sea incluida en esta nueva ley a fin de garantizar, fundamentalmente y entre otras cosas, contención y atención psicológica gratuita a víctimas y familias, ya que entendemos que a partir de este tratamiento, podemos empezar a garantizar un tránsito más feliz de estas problemáticas.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Silvia Berdeguer.

Adelante, Silvia. Buen día.

**Berdeguer.-** Mi nombre es Silvia Berdeguer, para los que no me conocen. Vivo en San Juan, soy psicóloga. Dirijo una institución, si bien vengo a título personal, dirijo a la institución en San Juan, que es la institución Huarpes, en la que atendemos a más o menos doscientas setenta personas con discapacidad. Es un hogar centro de día, hogar con centro educativo-terapéutico y el resto de las modalidades.

El tema, con el poquito tiempo que tenemos por la cantidad de expositores, y felicitaciones a la mesa y a la organización, es lo que me preocupa a mí desde que era estudiante de Psicología: es el tema de la prevención.

Todos los que trabajamos en discapacidad nos ocupamos de las secuelas, nos ocupamos de la rehabilitación, nos ocupamos primero de la detección, luego de la rehabilitación y luego de trabajar con las secuelas. Eso hacemos en las instituciones como la que yo dirijo. Todo lo que es secuela para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que habitan en la institución o que concurren diariamente.

Pero dadas las distintas circunstancias que nos atraviesan, desde la pandemia y desde mucho antes con la cantidad de accidentes y por la

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

proyección que hay a nivel mundial de la extensión de los años de vida que vamos a tener, antes toda la vida era llegar a 40 o 50 años y ahora superamos los 80. Es decir, esto va a ampliar cada vez más la cantidad de personas con discapacidad.

Entonces, el Estado que tiene que pensar en los recursos económicos, en los recursos humanos, en los recursos edilicios, en una cantidad de recursos para poder atender a las personas con discapacidad. Creo que sigue quedando la materia pendiente y es la articulación de los distintos organismos de todas las acciones para provenir la discapacidad. Hay una cantidad enorme de discapacidades –vamos a llamarlas así– o de limitaciones que pueden ser prevenidas. Hay discapacidades que se pueden prevenir, otras no. Entonces, nos tendríamos que ocupar de aquellas que no se pueden evitar.

Pero sí el Estado... creo que esta es una deuda pendiente del Estado de hace muchísimo tiempo de seguir articulando acciones con salud, con educación, con los municipios, con el área jurídica, con el área laboral, para prevenir todo aquello... Por ejemplo, la cantidad de accidentes que hay en nuestra provincia, en Capital Federal, en motos, en bicicletas. Para todo esto hace falta presupuesto, pero a veces ese presupuesto ya está, no hace falta aumentar tal vez el presupuesto, sí la articulación.

Nosotros, en la institución, nos encontramos con derivaciones desde los juzgados de personas que cuando las vemos, decimos: “Si a esta persona que llega con 30 o 40 años, le hubiesen dado atención a tiempo –estimulación temprana, atención en la primera infancia–, cuánta discapacidad hubiésemos podido evitar”. ¡Muchísima!

Entonces, no estaríamos pagando –y lo hablo en todo sentido, no solo en el económico– cantidad de secuelas que se pueden evitar de personas que podrían haber estado incorporadas al sistema educativo muchísimo antes y cuando llegan a veces los hogares o a los centros de día, ya se perdió el mayor tiempo útil de aprendizaje y de rehabilitación, que son siempre todos los primeros años.

Entonces, si va a haber una modificación de la ley, a mí me parece que esto debería estar contemplado en tanto y en cuanto que los recursos están. Alguien hablaba recién de la gente de la cordillera y es distinto a los que vivimos en la ciudad, que tenemos accesibilidad a los a los medios y a los recursos. Pero en cada municipio hay trabajadoras sociales, no siempre se cuenta con médicos y psicólogos, pero hay un equipo de gente que podría prevenir, atender, detectar a tiempo, derivar a tiempo y mucha de la discapacidad, con sus secuelas tremendas, se podría evitar.

Este sería mi aporte. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al siguiente grupo de personas: Liliana Muñoz, Mariú Olmedo, Germán Polizzotto, Liliana Narváez, Alicia Ruarte, Jorge Pérez, Beatriz Lucero, Mariela Lucero, Irma Rodríguez.

Llamamos, entonces, a Liliana Muñoz. Adelante.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

**Muñoz.-** Gracias. Buenas tardes a todos.

Soy Liliana Muñoz. Estoy aquí porque no hace mucho tiempo llegó a mi vida la discapacidad. Es a través de mi hijo que, justamente, estamos todos acá por temas en donde son muy comunes y, en este caso, me hizo llegar al asperger a través del *bullying* y a través del *bullying* vertical. Entonces, esto hace que sea coincidente en todos los puntos a tratar. En la educación, así como se habló de la necesidad imperiosa de la capacitación para docentes, es fundamental. Soy docente también de secundaria y lo que estoy aprendiendo, lo estoy aprendiendo a través de mi hijo, no porque me lo hayan enseñado.

Entonces, esto también hace que vea las cosas distintas. Obviamente, a la primera sospecha de asperger que me dijeron, lo primero que hice fue investigar desde lo científico. Tuve la oportunidad de tener los medios económicos para no perder el tiempo y buscar afuera de mi provincia un diagnóstico más efectivo.

Necesitamos, a pesar de que tenemos el centro Aurora Pérez, que se dedica a la detección temprana, la detección y en el tratamiento de personas adolescentes y adultos, porque el asperger, que es una condición que está dentro de los tratados médicos, psiquiátricos, pero es una condición y una condición es una característica. Todos acá estamos por el mismo tema: por la discapacidad.

Todos pensamos sobre este tema en algo para lograr un fin común, pero todos vamos a tener una mirada distinta según cómo nos atraviesa. Eso es lo que nos hace llegar a un nuevo paradigma, que es el paradigma de la neurodiversidad. La neurodiversidad, a pesar de que el asperger está dentro del espectro autista, es que todos tenemos la misma información, pero la vamos a procesar de una manera distinta. Es esto, justamente: distintas opiniones, distintas formas de ver nuestra vida y la de los demás, pero eso no quiere decir que nos condicione y que no seamos parte de la humanidad.

Somos parte de esta humanidad y como formamos parte, también somos iguales en algo que son los derechos. Y por eso estamos hoy acá, justamente. Para cambiar esta nueva forma de ver la vida y esto nos lleva también a muchas cosas más que se han hablado ya, es volver a hacer hincapié en los controles de las obras sociales, de las prepagas. No puede ser que a esta altura haya chicos que no pueden asistir a la escuela, porque no tienen docente integrador. ¿Por qué? Porque los restringe la obra social o porque no tienen medios económicos para poder acceder a ello. Que no se puede asistir a educación física, porque todavía estamos esperando la autorización de transporte a través de una prepaga.

Ni contar con estudios especializados, que obviamente se necesitan para poder avanzar en esta investigación. Hay mayores diagnósticos, se está hablando de una pandemia de autismo. En realidad, está bueno que se diga que son nuevas herramientas que tienen los profesionales para poder hacer esta detección temprana, pero para eso también necesitamos profesionales capacitados en todo el país.

Algo más que también se había dicho era la SUBE, no tenemos un control, no por el hecho de controlar, sino que en algún episodio que puedan llegar a tener las personas autistas o asperger en general, que en su movilidad que se puedan dispersar, alguna crisis, alguna pérdida momentánea, no tenemos cómo buscarlos y somos parte, todos tenemos lo mismo. ¿Por qué no puede ser incluido a nivel nacional?

El departamento General López, en Venado Tuerto, sur de Santa Fe, tiene incluido el beneficio por discapacidad en la SUBE. Lo podemos hacer extensivo para el resto del país. Además, funciona como un condicionante, o sea, como una forma de discriminar. Porque tenemos acá la tarjeta azul de discapacidad que pasa libremente, pero también restringe porque el autismo es invisible. Y al ser invisible, lamentablemente, seguimos con la cultura del prejuicio. Miro “Pero si no tiene nada. ¿Por qué tiene el carné de discapacidad?” Lo primero que se piensa es “Mm, acá hay gato encerrado”. “Tiene un beneficio extra que no le corresponde”.

Y ni hablar, obviamente, de la inserción laboral, porque lógicamente me toca ahora, con mi hijo ahora de 16 años, pensar en sus estudios, porque él quiere seguir estudiando. Es muy afecto a las matemáticas, pero también a la música. Entonces, es brindarle los apoyos que sean necesarios. Cualquier persona necesita apoyos en algún momento de la vida y necesitamos garantizarlo con la nueva ley.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mariú Olmedo. Adelante, Mariú.

**Olmedo.-** Buenos días.

Mi nombre es Mariú Olmedo. Yo soy arquitecta, especializada en área de accesibilidad y trabajo en la Facultad de Arquitectura como docente. Justamente, también tengo a cargo un proyecto de extensión en el cual trabajamos con personas con discapacidad, los alumnos y nosotros, los docentes, trabajamos a diario con personas con discapacidad. También tengo una materia donde enseñamos específicamente todo lo que es accesibilidad tanto en el medio físico como comunicacional y sensorial.

Pensamos que la accesibilidad antecede a cualquiera de los derechos, si no se puede llegar a un espacio, si no se puede permanecer en el espacio, si no se puede estar o entrar, va a ser difícil que se puedan cumplir otros derechos como es el derecho a la salud, al trabajo, a la educación, y bueno, todos los derechos de los que ustedes han hablado anteriormente. Por lo cual, creemos que podría incluirse dentro de la ley, instalar lo que serían algunas consecuencias, si se quiere, jurídicas que recaigan sobre espacios públicos, itinerarios que no sean accesibles, edificios públicos o privados que no doten de esa accesibilidad y del diseño universal tanto en sus mobiliarios, en sus sistemas de comunicación, etcétera.

También pensamos que se deben establecer algunos plazos, quizás, para lo que es la modificación, la adecuación de estos edificios, de estos

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

espacios instalando un sistema de fiscalización o de supervisión y de control de los mismos con la consiguiente aplicación de ciertas multas e infracciones. Si no cumplen con plazos que tengan que ver con un sistema de priorizaciones, que tengan que ver con las acciones que son llevando a cabo.

Por otro lado, la obligatoriedad de personal capacitado en materia de accesibilidad de diseño universal en la confección, la modificación y la puesta en marcha de proyectos y de planes de acción de las instituciones gubernamentales como municipios, etcétera, esto nos parece realmente de suma importancia. También hablar de las capacitaciones –que también varios de ustedes han hablado–, nos parece superimportante capacitar al personal de la gestión pública y gestión privada sobre la temática de los derechos de las personas con discapacidad y difundiendo lo que es la accesibilidad necesaria en todos estos espacios tanto física, sensorial, comunicacional al momento del desempeño de la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

Y, finalmente, quiero mencionar el gran desfase entre lo que son las normativas vigentes y sus exigencias, y lo que es la formación de los profesionales; por eso, hacemos hincapié en la formación universitaria y en que esta ley, de alguna forma, pudiese impulsar o pudiese ayudarnos a bregar por la educación y la formación de nuestros estudiantes universitarios en lo que es la temática de la discapacidad. Creo que esto se puede extender a todas las carreras. En nuestro caso, hablamos en particular de nosotros que somos constructores y hacedores de este hábitat tan diverso y, por ende, que exista y que esté presente realmente en los planes de estudio en donde se pudiese concretar desde ya está la igualdad de oportunidades para todos en el uso y disfrute de los espacios.

Deseando así que, en algún momento de la vida, en algún momento que estemos transitando estos espacios públicos, estos edificios, viviendas y todos los servicios que en ellos encontramos, estén dotados de una accesibilidad que, en algún momento, pase desapercibida para todos.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Germán Polizzotto. Adelante, Germán.

**Polizzotto.-** Buenas tardes para todos.

Voy a ser un poco creativo, porque ya hemos escuchado sobre el tema de accesibilidad.

Voy a mencionar el tema trabajo desde lo vivencial. Me parece fundamental que en esta nueva ley se elimine el tema cupos, creo que las personas con discapacidad no somos cupos. Somos personas y debemos ser tomadas como tal y también debemos ser evaluadas como tal a la hora de trabajar.

Por experiencia propia, normalmente se pide que la persona demuestre su capacidad y lo que realmente se debe pedir o se debe solicitar es que muestre su capacidad. De esa manera, dignificamos a la persona como trabajadora y no por la condición que tenga. Creo que es un punto fundamental

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

de esta nueva ley, tienen que marcarlo como algo fundamental, que tenga fuerza de ley y que no sea algo porcentual como viene siendo hasta hoy.

En el tema de accesibilidad, tengo la suerte de estar incorporado laboralmente en un área de planeamiento donde actualmente me desempeño en la actividad de permiso de edificación.

Quisiera hacer hincapié en un punto fundamental debido a que recientemente me han adjudicado una vivienda social del IPV y evidentemente hay muchas falencias respecto de lo que significa "accesibilidad". Lamentablemente, no es algo estándar la discapacidad, es algo particular. No se puede estandarizar una dificultad, estandarizar un espacio de uso, tampoco se puede estandarizar lo que significan los artefactos o elementos particulares. Si se puede garantizar, se debe garantizar el espacio físico adaptable a una cierta dificultad, todas tienen que ser contempladas en función del espacio creado previamente.

Tampoco se debe actuar con cupo en vivienda porque de esa manera se encapsula a la persona con discapacidad y no se permite el crecimiento social y la convivencia general en el ámbito en el cual vive, sobre el lugar que vive la persona. Creo que desde el punto de vista legal, la nueva ley debe garantizar siempre fomentar la convivencia social en el diferente espectro de que la persona se mueva o se desarrolle garantizándole todos los ámbitos activos posibles desde el punto de vista laboral, cultural, social, educativo, salud. Creo que la persona con discapacidad se mueve en todos los ámbitos y no en todos los ámbitos está garantizada la accesibilidad a la convivencia. Es fundamental que la persona tenga participación activa dentro de lo que son los proyectos acompañados del aporte técnico con la parte vivencial de la persona con discapacidad, para lograr un buen complemento y garantizar la accesibilidad en todos los aspectos de la sociedad favoreciendo la convivencia social. Nada más.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Liliana Narvárez. Adelante, Liliana.

**Narvárez.-** Muchas gracias.

Buenas tardes, buenas tardes a los representantes de la Agencia Nacional de Discapacidad. Mucho gusto, me alegro mucho de conocerlos.

Soy Liliana Narvárez de la provincia de Mendoza, y trabajo, colaboro con el Observatorio de las Personas con Discapacidad en Mendoza. Soy presidente de una Asociación Solidaria CREE, pero hoy voy a exponer como mamá, como abuela y como persona con discapacidad. Nosotros estamos trabajando y traemos la voz de las personas.

Primeramente quería agradecer a la gestión de la Presidencia de la Nación porque históricamente es la primera vez que estamos en la agenda presidencial, agradecerles a todos las personas que han expuesto sus causas desde ayer hasta este momento y, con toda humildad, adherimos a cada palabra que han dicho cada uno de ustedes, a cada causa, a cada inquietud, a

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND



cada palabra que han traído ustedes este lugar para poder, entre todos, resolver y tener una nueva ley para que podamos ser sujetos de derecho y no los chicos, las chicas, las abuelas, las familias, los niños con discapacidad.

He transitado este camino desde hace cuarenta años, mi hijo tiene síndrome de Perthes, tiene 32. Traigo el cariño de todas las familias que hemos venido caminando en la provincia de Mendoza para que se adhiera a la ley, nosotros estamos cambiando desde este espacio en el año 2011. Estamos felices de estar aquí.

Nosotros traemos los temas de infraestructura, la educación domiciliaria, la docencia, la fusión, la cultura, los talleres ocupacionales, los espacios para que los adultos mayores y las personas que transitan un diagnóstico discapacitante, a la edad que tengan, puedan sentirse sujetos de derecho.

Hay tanto afuera, tantas personas afuera y aquí adentro que tenemos tantas capacidades que dentro de la condición que tenemos en nuestro cuerpo podemos brindar un montón de cosas.

Si me permiten salir un poco de protocolo, les voy a pedir un aplauso para todos ustedes (*aplausos*) y me voy agradeciendo este espacio y adhiriendo a la palabra que cada uno de ustedes tiene.

Nosotros pedimos, por favor, una mejor infraestructura por sobre lo que están haciendo, volver a recuperar los talleres ocupacionales, volver a recuperar la casa de la discapacidad. Quedamos a disposición para poder trabajarlo. Creemos en la fusión de las edades y de las condiciones.

Así que, bueno, les agradezco a todos que me hayan escuchado, quiero agradecer, darle un saludo, un beso enorme a Maru Ramírez que siempre está colaborando para resolver las causas urgentes, a Germán Ejarque, a nuestro representante en Cuyo, a mis mamis del grupo, a mis chicos, a mi equipo, a Fernando Galarraga que sin él no estaríamos nosotros aquí realizando estas propuestas. Así que, muchas gracias, buenas tardes y feliz 25 de Mayo, los saludo desde ahora.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias, Lilita.

Llamamos, ahora, a Alicia Duarte.

**Duarte.-** Buenas tardes para todos.

Mi nombre es Alicia Duarte.

Yo pertenezco a la Fundación Valenza, para chicos con discapacidades diferentes, en especial para el autismo. El grupo de gente que trabajamos, la mayoría, tenemos chicos con discapacidad de autismo, realizamos talleres, hacemos todo lo que podemos para ayudar a las familias que tenemos a cargo y tratamos de informarnos a través de la Dirección de Discapacidad.

Agradecemos que nos hayan invitado también a participar, porque esto es histórico y va a quedar asentado por siempre, esperamos poder colaborar con ustedes y poder llegar a aportar un pequeño granito de arena en todo esto que es un mar tan grande de la discapacidad, la diversidad.

No tenemos mucho fundamento porque ya se ha hablado muchísimo de la discapacidad. En realidad, ¿qué más se puede decir? Solamente queremos aportar a la parte de política, solicitamos a los municipios, si se puede y en lo posible, crear una secretaría u oficinas para atender a las personas con discapacidad que tengan una empatía, porque a veces ellos se sienten un poco discriminados al no tener la misma atención o al no ser comprendidos. Nuestra solicitud es esa: si es que se puede, en los ámbitos municipales, judiciales, legislativos, que se cree una secretaría que sea atendida por personas con discapacidad y con personas que estén capacitadas, preparadas para realizar la atención. También, ¿por qué no?, que las personas que dirigimos todo esto tengamos también una parte para poder colaborar para que todo sea un poco más accesible y de otra manera, más empático.

Pido mil disculpas, no estoy preparada para esto tal vez, pero agradezco la atención de ustedes y agradezco la invitación.

Que tengan buenas tardes a todos.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos a Jorge Pérez.

Adelante, Jorge.

**Pérez.-** Buenas tardes.

Cuando voy a la institución que se llama SAL, que es donde yo colaboro, hay un portón enorme y ahí bajan los chicos en la mañana. Algunos padres traen a sus propios hijos, entran y cierran el portón. Algunos vecinos no saben qué hay ahí. Y en ese lugar se desarrolla la asistencia, la educación, la contención, pero sobre todo se les brinda amor, se les brinda cariño. Le dan un sentido a la vida de los chicos, buscar el sentido de la vida en personas con discapacidad es una tarea difícil. Entonces, se transforma en un sitio de felicidad, donde todos se ríen, donde se cuentan cosas, donde cuentan de su familia, donde reconocen a sus compañeros, donde son escuchados. Escuchar a las personas con discapacidad es una tarea difícil.

Mi nombre es Jorge Ulises Pérez, yo tengo dos hijos con discapacidad, mi mujer murió discapacitada con una enfermedad que se le diagnosticó de grande, que se llama distrofia miotónica, con esta enfermedad van perdiendo la fuerza muscular y finalmente mueren.

El sentido de la vida de las personas que están condenadas, de alguna forma, a vivir en ese estado es muy difícil, si no fuera, justamente, por el Estado, que es el gobierno que debe asistirlos.

Acá, me dieron un código para que ingrese a la ley de discapacidad que es la puerta para la ley. Ojalá que esa ley no sea una carátula, sino que sea como ese portón que se abre para que entre la vida.

Ustedes, como representantes y como personas que van a analizar todo lo que aquí se dijo, que bastante bien se expresó también tienen que observar que la mayoría de las personas que han asistido son mujeres, los hombres participamos poco. Las mujeres tienen esa alma de madre durante nueve

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

meses nos tienen a nosotros en su cuerpo y aprenden la vida de otra manera, y nosotros observamos desde afuera.

Quiero y tengo la ilusión de que nos llevemos de acá, y sobre todo ustedes se lleven en la memoria que estas personas que estamos acá cuando salimos nos llevamos la esperanza de ser escuchados.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias, Jorge.

Convocamos a Beatriz Lucero. Adelante, Beatriz.

**Lucero.-** Muy buenas tardes.

Mi nombre es Beatriz Lucero.

En este momento, soy mujer con discapacidad, persona con discapacidad, soy esposa de una persona con discapacidad, nací en una familia con una mamá y una abuela con discapacidad. Todas las discapacidades adquiridas fueron adquiridas en nuestra familia por mala praxis, por accidente, así que desde ese lugar, en primera persona, y también en todo mi trabajo colectivo y la militancia que llevo desde mi nacimiento con respecto a esta temática. Recuerdo acompañar a mi mamá a los dos o tres años, en la lucha de promover la ley del año 81 desde aquél entonces están las luchas realizadas en mi familia. También, hoy, vengo como coordinadora del Consejo Municipal de Discapacidad de la ciudad de San Luis y como coordinadora del Departamento de Discapacidad del gremio ATE.

Lo importante, como decía acá recién el compañero que me antecedió, tiene que ver con nuestra posición.

Voy a hablar del eje de la participación, lo fundamental que es la participación para nuestra sociedad, también en la temática que hoy nos convoca.

Actualmente, celebramos que la Andis haya hecho esta invitación a esta audiencia pública a nivel federal y principalmente en la región, como dijeron, también, con cada una de las singularidades que tienen nuestros territorios.

Lo importante de estar hoy acá, muchos de nosotros con esfuerzo propio o con algunos apoyos, es que estamos presentes diciendo sí. Este es un momento histórico para nuestro país, ya que no se discute nuestra ley, nuestra temática y no se actualiza desde el año 82, entendiendo que fue proclamada el tiempo de dictadura.

Que el gobierno nacional argentino haya podido poner en agenda una vez más esta temática y actualizarla en función de las nuevas convenciones es para celebrar. Agradecemos esto, y también como representante del Consejo Municipal de Discapacidad queremos poner sobre la mesa la importancia de los consejos, de activar los consejos en nuestros municipios, de activar los consejos a nivel provincial y fortalecer cada uno de ellos en términos económicos, si no todo es ad honorem, las personas con discapacidad seguimos poniendo para las intervenciones, para el desarrollo. Entonces, que estén contemplado en la ley los aportes, los apoyos importantes para el

sostenimiento de los consejos municipales provinciales como así también nacionales.

San Luis tiene hoy más de 12.000 personas con discapacidad en toda la provincia, el municipio que represento tiene alrededor de 7.700 según el censo propio, provincial, de certificados hechos por el hospital a nivel de rehabilitación, 7.700 CUD activos. A partir del 2019, por una convocatoria abierta que se realizó a través de la concejala Gabriela Serrano, pudimos llamar e invitar al colectivo de discapacidad y fue sorprendente la participación. Por eso, es fundamental la participación en primera persona, también bajo el lema: "Nada acerca de nosotros sin nosotros".

Estar hoy aquí es la construcción de nuevos horizontes.

El consejo municipal nuestro tiene hoy once miembros, pero empezó con veintidós, y tuvo como eje central el poder ser mayoría personas con discapacidad, familiares de personas con discapacidad o profesionales. El resto de los consejos del país tienen mayor número de funcionarios dentro de su actividad o el colectivo, entonces, nosotros creemos que eso también hay que revisar a niveles municipales y en todas las jerarquías estatales.

Por otro lado es fundamental que así como se lucha para que salga con perspectiva de género, también es fundamental que salga con perspectiva de discapacidad, ya que la discapacidad nos atraviesa a todos, y por otro lado, con todo lo que han dicho los demás compañeros que me han antecedido en términos de accesibilidad, en términos de apoyo a nivel educativo, a nivel de salud. Necesitamos una vida plena de participación activa y política porque eso también es importante. Pedimos la política pública con perspectiva de discapacidad y con una participación activa de nosotros en primera persona.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchísimas gracias.

Convocamos ahora a Mariela Lucero.

**Lucero.**- Hola. Buenas tardes a todos.

Es muy importante para mí estar acá. Voy a tratar de ser breve.

Particularmente vengo a ofrecer mi mirada como profesional en educación especial, soy docente de educación especial y también estoy tratando de relacionarme con el tema del Consejo Asesor Municipal en nuestra ciudad de la provincia de San Luis. Trabajo en una escuela especial, pero también soy monotributista y trabajo en una escuela común incluyendo. Cuando estoy en mi actividad haciendo inclusión veo que hay que mejorar la información que reciben los tutores de estudiantes con discapacidad en relación a las prestaciones de maestros y profesores de apoyo. Es una falencia muy grande en mi provincia, ¿por qué?, porque cuando un docente de apoyo llega a la vida de la familia de los estudiantes con discapacidad comienza a ser parte de un entretejido social y una articulación entre los padres y la escuela, entre los docentes de la escuela, entre el equipo de la escuela y el equipo profesional que apoya al niño o niña. Es muy desgastante porque estamos trabajando con personas, no estamos trabajando con cosas.

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Entonces, para pensar cómo llegar, cómo entender a esta familia que viene transcurriendo su tiempo buscando un profesional que atienda a su hijo hace falta mucha empatía, a mí me sale fácil, pero hay muchos docentes a los que no. Las obras sociales ponen la mirada en otra cosa, más en lo económico, es muy engorroso desde la parte de los profesionales hacer los papeles que tienen que hacer los tutores y que tenemos que hacer nosotros, los profesionales.

Entonces, lo que hoy se está viendo es la paga, digamos, para ejercer la profesión, hay obras sociales que no las respetan. Se paga mucho menos, la obra social de la provincia, Dosep, no está cumpliendo con esto y quisiera que lo sepan. Detrás del profesional también hay una persona que toma su tiempo, lo regala y lo da en beneficio de ese chico que está tratando de estudiar. Entonces, actualmente, ya lo dije, es muy desgastante para los padres conseguir un profesional que vea y vele por su hijo, que sea su ojo ahí, que le lleve información de cómo su hijo está trabajando dentro de la escuela, cómo se va relacionando con sus pares y demás.

Otro tema es la vida autónoma e independiente. Ejercer la autonomía personal de las personas con discapacidad cualquiera sea la discapacidad que tenga está supeditada, la mayoría de las veces, a la empatía que presenta el otro frente a la misma. Hay prejuicios, muchos ciudadanos son como el bloqueo permanente más que la puerta de acceso de las personas con discapacidad a la sociedad. Entonces, para cumplir una necesidad que tiene y dar a conocer una persona con discapacidad se vuelve complicado. Hay que educar en habilidades de cortesía a toda persona de la sociedad que tenga contacto con personas con discapacidad. Capacitar, sí, entendiendo lo emocional como punto clave para entender como ser humano lo que sienten y padecen muchas personas y familiares de la discapacidad. Nada más.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchas gracias.

Llamamos, ahora, a Irma Rodríguez. Adelante, Irma.

**Rodríguez** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes. Yo soy Irma Rodríguez. Estoy en la asociación de la Comunidad Sorda, apoyo a esta comunidad.

Quería hablar de distintos temas. Por ejemplo, el primer tema es la ley de Lengua de Señas que comenzó a impulsarse en el año 2013, la ley 27.412, ese es el número de la ley. La comunidad sorda viene reclamando que haya intérpretes en las distintas áreas, que apoyen a la comunidad sorda. Yo sé que hay mucha gente que está trabajando separadamente de la comunidad y necesitamos que los intérpretes estén de acuerdo con nosotros para poder mejorar, para poder comunicarnos con ellos, que no nos ignoren. Nosotros nos sentimos un poco oprimidos en ese sentido.

El segundo punto que queremos tratar es la sordoceguera. Yo entiendo que hay un problema económico con las pensiones y debería ser incorporado en la ley. Que sea considerado como una discapacidad contemplada por la ley,

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

porque la sordoceguera es una discapacidad que necesita un montón de cosas también –operaciones, temas de salud, tiene un montón de gastos– y no está siendo contemplada. Nosotros peleamos para que eso sea contemplado e incorporado en la ley.

Y el último tema que quería abordar, también, tiene que ver con el síndrome de Schnitzler –es una tema que compartió mi compañero Emanuel ayer– que debería ser incorporado en la ley, también, tenemos personas sordas que tiene este síndrome y tienen muchos problemas de salud con y en el tema de la accesibilidad. Eso debería ser incorporado.

Eso es lo que vine a decir.

Y me acordé que en el tema del trabajo para la comunidad sorda seguimos estando oprimidos, tenemos un montón de barreras y no podemos acceder. No tenemos Lengua de Señas, no podemos comunicarnos y lo importante es la comunicación que necesita la comunidad sorda. No podemos hacer una denuncia, por ejemplo, por discriminación por ser una persona sorda, esa denuncia no la podemos hacer. Tenemos muchas discapacidades diversas, también, no solo somos personas sordas, somos sordociegas o tenemos discapacidades intelectuales, pero también podemos.

Yo lo que exijo acá es basta de opresión.

Y una cosa que me olvidaba comentar: el estacionamiento, por ejemplo, no respetan el lugar asignado para las personas con discapacidad. Nos dicen: “Vos sos sorda, ¿por qué manejas?” “¿Por qué te estacionas acá?” “No tenés derecho a estacionar acá”. Y acá, en la provincia, ignoran que es una legislación que debería cumplirse y respetarse. Esas son las cosas que quería decir.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Agustín Abdala Grzona. Adelante, Agustín.

**Abdala Grzona.-** Buenos días a todos y a todas.

Muchas gracias.

Soy Agustín Abdala Grzona soy abogado, soy docente, soy investigador, pero ante todo soy un ferviente defensor de los derechos de las personas con discapacidad, un militante de los derechos de las personas con discapacidad.

Lo que yo voy a hacer, simplemente, es mencionar algunos desafíos que creo que se tienen que transitar en este proceso de redacción de la ley y nada más que eso.

Creo que entre los desafíos más importantes que tenemos es que después de la sanción de la ley la discapacidad sea entendida como un sinónimo absoluto, indiscutible de tres cosas: de que discapacidad es sinónimo de sujeto de derechos, que discapacidad es sinónimo de derechos humanos, que discapacidad es sinónimo de “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

También entiendo que el desafío es ampliar los derechos. Ese es un desafío que tiene que quedar claro, no solo discutir los derechos que ya existen, que ya están, sino que hay que ampliarlos. También me parece que el

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

desafío es que se garanticen realmente los derechos de las personas con discapacidad. Yo creo que el desafío es eliminar esta brecha, esta instancia que existe entre la letra de la ley y la realidad que viven a diario las personas con discapacidad. También entiendo que hay un desafío muy importante y es que realmente se garanticen los derechos en todo el territorio nacional como ya se ha mencionado.

Por otro lado, el desafío que la ley permita una participación plena y efectiva en igualdad de oportunidades en la sociedad a todas las personas con discapacidad. Entiendo que el desafío, realmente, es derribar las barreras que a diario tienen en frente las personas con discapacidad. También me parece importante tener en cuenta, como desafío, redoblar los esfuerzos cuando haya situaciones de una vulnerabilidad mayor como ocurre con la multidiscapacidad, con la sordoceguera, con la niñez y la discapacidad, con la niñez y el género, con la discapacidad y la pobreza.

Entiendo que también hay un desafío para que el Estado; el de hoy, el de mañana y el de siempre –aunque esto parezca que es innecesario decirlo–; se comprometa con la discapacidad como política de Estado. Digo que me parece necesario porque hay que recordar que no todos los gobiernos entienden la discapacidad como una cuestión de derechos, no todos los gobiernos entienden que tenemos que ampliar derechos, hay algunos que los amplían, otros que los restringen; lo mismo ocurre en el presupuesto en discapacidad, algunos lo amplían, otros lo restringen; lo mismo con las pensiones, hay gobiernos que amplían y gobiernos que no; hay gobiernos que escuchan a las personas con discapacidad y gobiernos que no.

Entiendo, en definitiva, que el desafío es que la ley garantice los derechos a la igualdad, a la no discriminación, a la salud, al trabajo, a la vivienda, al acceso a la Justicia y en definitiva a la felicidad de las personas con discapacidad.

Creo que si la ley realmente es una expresión de las necesidades y de los planteos y de la escucha activa de las personas con discapacidad y realmente sintetiza el “Nada sobre nosotros sin nosotros”, yo creo que la Argentina después de la ley va a ser un lugar un poquitito más justo.

Por último, creo que, en estos espacios de construcción colectiva, es un acto de justicia reconocer el aporte que realizan todas las personas que defienden los derechos de las personas con discapacidad. Me tomo el atrevimiento de reconocer el aporte de una persona que para mí tiene una indiscutida trayectoria en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, como es el contador Germán Jarque, mi respeto y mi admiración hacia él.

Para terminar, quiero expresar mi profunda admiración y respeto al colectivo de las personas con discapacidad, a las personas con discapacidad, a las familias de las personas con discapacidad y a todos los que, desde el lugar que les toca, luchan por la discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Con Agustín hemos concluido la nómina de oradores y oradoras correspondiente a la audiencia pública de la Región Cuyo.

Para dar por concluida esta audiencia vamos a pedir las palabras a las autoridades provinciales y nacionales que nos acompañan en esta mesa.

Comenzamos con La autoridad en discapacidad de la provincia de La Rioja, Soledad Córdoba.

**Córdoba.-** Buenas tardes.

Para finalizar esta jornada, quiero decirles que fue una jornada hermosa y enriquecedora.

Quiero agradecer a las autoridades de la Agencia Nacional de Discapacidad, a Fernando, a todos los directores y al equipo por esta gran oportunidad que nos dieron de federalizar estas asambleas porque creemos interesante poder escucharlos a todos ustedes, a las personas con discapacidad y a sus familias.

En esta mirada de que a una sociedad inclusiva la construimos entre todos, con compromiso y responsabilidad.

En esto estamos nosotros, los responsables de las áreas de discapacidad para ser puentes, puentes de este cambio, de esta transformación por ustedes y para ustedes.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Le pedimos unas palabras a Gabriela Juárez, autoridad en discapacidad de la provincia de Mendoza.

**Juárez.-** Buenas tardes.

Les quería agradecer, no solo la invitación, sino también la participación de todos. La invitación de las autoridades de la Andis y el poder brindar este espacio para que, en el caso de mi representación como provincia de Mendoza, podamos ser escuchados. Yo creo que tanto el día de ayer, como el día de hoy pudimos ver la participación principalmente de las personas con discapacidad, pero también la participación del ámbito académico, la participación de los tres poderes del Estado, la participación de todos los lugares de la región Cuyo, y sobre todo como lo vimos en el caso de la provincia de Mendoza, el departamento de Malargüe que es un ámbito inhóspito. Esto nos ha permitido ser escuchados en todos estos aspectos que son fundamentales para esta nueva ley. Principalmente la voz de las personas con discapacidad, pero sin la participación de todos los que nos encontramos estas dos jornadas acá nada va a ser posible.

Como dijo Soledad, nosotros somos los responsables de las gestiones provinciales que vamos a ser de alguna manera los que vamos a acompañar a esta gestión nacional para que esta ley sea posible.

Creo que con el consenso de todos, podemos tener una Argentina más justa.

Gracias. (*Aplausos.*)



**Ordoñez.-** Muchas gracias, Gabriela.

Le pedimos unas palabras a la anfitriona Andrea Lepas, autoridad en discapacidad de la provincia de San Juan.

**Lepez.-** Muchísimas gracias. Gracias a las provincias que integran nuestra región y a las autoridades, también, de la Agencia Nacional de Discapacidad. Un saludo enorme al director ejecutivo, Fernando Galarraga.

La verdad es que este camino hacia una nueva ley, en donde a través de la federalización que se ha realizado y que se viene realizando en todo nuestro país, el hecho de ser escuchados que nos escuchen a cada uno de los sectores y con el objetivo principal que es lograr la verdadera inclusión de las personas con discapacidad en el reconocimiento de sus derechos humanos y políticos.

Así que como provincia anfitriona, me siento muy agradecida. También quiero agradecer al equipo de la Dirección de Discapacidad del gobierno de la provincia de San Juan y a todo mi equipo, la verdad es que han hecho un acompañamiento enorme a todos los chicos que colaboran en la Agencia Nacional de Discapacidad. Es un orgullo haberlos tenido aquí presentes y que nos hagan partícipes de este momento histórico que va a marcar a todos los argentinos y argentinas la verdadera inclusión de las personas con discapacidad.

Muchísimas gracias y que siga, en las próximas provincias, teniendo los mejores resultados para que los derechos de las personas con discapacidad sean realmente conocidos. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias, Andrea.

Pedimos unas palabras al director de rehabilitación de la Agencia Nacional de Discapacidad, César Muñoz. Adelante.

**Muñoz.-** Buenas tardes a todos y todas.

Gracias eternas.

La verdad es que para nosotros haber escuchado a cada una de las personas que estuvo participando en estos dos días acá en la región de Cuyo, que viajaron muchos kilómetros para poder ser parte de la construcción de este proyecto de ley que va a tener, sin duda, la voz de muchas personas con discapacidad es muy importante.

Nosotros, desde el Estado nacional estamos impulsando con todo el compromiso que asumió el director ejecutivo, Fernando Galarraga, impulsando no solamente desde el Estado nacional, sino junto a las distintas provincias, como lo podemos ver hoy día junto con Gabriela, Soledad, Andrea que cargó con toda la organización del encuentro. También venimos impulsándolo en el resto de las regiones del país. La idea es hacerlo extensivo en todo el territorio, poder llegar a la mayor cantidad de personas posible. Pero si no se suman, si no participan, si no realizan estas acciones, como lo hemos visto, no podremos relevar cada una de las situaciones y trasladarlas en el escrito del proyecto de ley, porque realmente va a ser muy importante en lo que viene por delante.

Gracias, gracias la estadía, gracias por todo cómo nos han tratado y nos llevamos profundamente todo el cariño y todo el amor de ustedes. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Gracias, César.

Voy a pedir unas palabras a mi compañera en la presidencia de esta audiencia, la directora nacional de Políticas de Regulación de Servicios de la Agencia Nacional de Discapacidad, doctora Mariel Levato.

**Levato.-** Me dejaron con pocas palabras.

Como dije en otras oportunidades, ustedes son las estrellas, la voz de todo esto. Esta es una demanda histórica, más allá de un proceso histórico. Desde la Agencia Nacional de Discapacidad trabajando a nivel federal queremos no solo tener una ley, sino que todos estemos día a día haciendo que se cumpla.

Salieron distintos temas, como por ejemplo, las terminologías. Hay cosas que no necesitan una ley para cambiarlas, empecemos a cambiarlas nosotros con un granito de arena cada día, empecemos a modificar términos, empecemos a cambiar hasta nombres de instituciones que quedaron con adjetivos extraños a esta altura. Entonces, les pediría a todos que empecemos a cambiar esas cuestiones que podemos hacerlas el día de hoy, de acá en adelante.

Como dije al comienzo, creo que todos podemos impulsar esta ley desde ahora, desde este momento, hacer reconocer los derechos que ya existen es también una tarea diaria de todos y cada uno.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Me queda comenzar por agradecer a los protagonistas y a las protagonistas de estas dos jornadas de audiencia pública por la región Cuyo que son las y los oradores. Los que nos dan el insumo necesario para poder construir un proyecto de ley que esté a la altura del tiempo en el que vivimos y de la demanda que el colectivo de las personas con discapacidad nos presenta.

A ustedes les pido un fuerte aplauso. (*Aplausos.*)

Quiero agradecer, también, a cada uno de los oyentes que estuvieron presentes en ambas jornadas, valorar el esfuerzo que representa abandonar obligaciones, responsabilidades que tenemos de nuestra vida diaria y en muchos de los casos recorrer kilómetros para poder estar aquí con todos nosotros. Es una región grande.

Quiero agradecerles a las personas y a las autoridades que han venido desde La Rioja, San Luis o Mendoza, desde el interior de la provincia de San Juan, porque era necesario este espacio de escucha en cada una de las regiones y por eso es que esta audiencia pública en el corazón de la región de Cuyo, nos permitió poder escuchar la palabra de cada uno de ustedes y que se pudieran acercar.

Quiero, también, agradecer muy particularmente al Gobierno de la provincia de San Juan, el agradecimiento lo pongo en cabeza de la directora de discapacidad, de Andrea, por habernos recibido, por la colaboración para poder realizar esta audiencia pública y la enorme convocatoria que hemos tenido. Quiero agradecerles a todas las autoridades provinciales.

Quiero agradecer al equipo de la dirección que estuvo trabajando y también al equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad para quienes les pido un fuerte aplauso porque han hecho un trabajo enorme. (*Aplausos.*)

En particular también, quiero agradecer a los asesores sordos y también a los intérpretes en lengua de señas, que han estado trabajando muchísimo, en algunos casos, cuando se leía algún papel han tenido un trabajo bastante arduo, a todos ellos también, quiero agradecerles.

Quiero invitarlos a seguir participando, este proceso no termina acá, pueden realizarlo a través de las audiencias públicas que quedan. La próxima es en la ciudad de Resistencia por el noreste argentino, en el área Metropolitana de Buenos Aires la cual será la de cierre, pero también lo pueden hacer a través de un formulario web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad donde podrán hacer los aportes por escrito que crean necesarios.

Asimismo, en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad en el canal de YouTube y en las redes vamos a ir compartiendo la información, el vídeo de la audiencia va a estar subido al canal de YouTube para poder verlo, compartirlo con quienes ustedes deseen.

Las versiones taquigráficas, el informe final y todo el proceso que vaya llevándonos hacia ese deseado proyecto de nueva ley de discapacidad.

Hubo conceptos importantes que destacar:

Se habló de interseccionalidad, una cuestión que es importante trabajar los distintos aspectos que marcan la diversidad humana.

En género incorporamos discapacidad, en discapacidad incorporamos género. Fue algo que estuvo presente y es importante destacar en esta nueva ley y tenerlo en cuenta, obviamente.

Se habló de transversalización. Es fundamental el trabajo transversal entre todas las áreas de gobierno, no solo en aquellos organismos que tenemos responsabilidad respecto a la discapacidad, sino, en cada una de las áreas de gobierno, poder trabajar de forma mancomunada y así también como trabajamos entre los distintos organismos, poder trabajar de manera mancomunada las organizaciones no gubernamentales con el Estado. Esa sociedad no puede existir una sin la otra, debemos hacerlo juntos, así nos marca la convención.

“Nada sobre nosotros sin nosotros, nada sobre nosotras sin nosotras”. Esto es lo que los moviliza a realizar estas audiencias públicas y este proceso de consulta federal.

Por último, una de las cuestiones que se mencionó, en varias oportunidades, es el federalismo; y se vuelve a repetir en tierras de Nazario

IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

Benavídez y de la Martina Chapanay. Quiero hablar un poco de federalismo. Estas audiencias públicas son federalismo, escucharnos la diversidad de opiniones que en cada región estamos recibiendo.

Muchos ejes son transversales a cada área y otros no. También debemos hablar de las responsabilidades que tenemos, que es importante, somos Nación, son provincia, son municipio, hoy lo hablaba una de las arquitectas que hizo uso de su exposición. Todos tenemos responsabilidades en mejorar la vida de las personas con discapacidad, cuando muchas veces se piensa en las pensiones no contributivas nacionales que las administra la Andis, nosotros no podríamos llevarlas adelante sin la colaboración de los ministerios de salud de cada una de las provincias que son quienes emiten los certificados médicos obligatorios, requisito para poder acceder a la pensión.

Se habló del Certificado Único de Discapacidad, sí, la Andis administra el registro nacional de las personas con discapacidad, pero no podría nutrirse sin el trabajo que realizan las juntas evaluadoras de cada una de las provincias a lo largo de todo el territorio.

Así podría mencionar muchísimos otros ejemplos, se habló mucho, mucho de transporte. Existe transporte que va de una provincia a la otra y es competencia de la Nación; existen transportes que circulan dentro de una provincia y son responsabilidad de las provincias; y existen transportes que circulan dentro de un municipio y son responsabilidad de cada uno de los municipios. ¿A qué me refiero? Tenemos responsabilidades compartidas, tenemos que trabajar unidos, Nación, provincia y municipios para poder cambiar esta realidad.

La ley será una herramienta, plasmará derechos, ampliará derechos, mejorará derechos, pero sin la fuerza de las organizaciones de la sociedad civil, sin el compromiso de cada uno de los gobiernos que tenga que desarrollar e implementar esas políticas públicas, esto será solamente letra muerta.

Necesitamos la ley y necesitamos el compromiso de todas y todos.

Muchísimas gracias. Y gracias por esta audiencia pública. (*Aplausos.*)

*—Son las 15.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-71297989-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 12 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región CUYO día 2

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 66 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.12 14:47:49 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.12 14:47:50 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Virtual**

**19 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a las 10 del jueves 19 de mayo de 2022:*

**Locutora.-** Muy buenos días. Bienvenidos a todos y a todas. Les damos la bienvenida a la audiencia pública virtual “Hacia una Nueva Ley de Discapacidad” en el marco de la consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de dar comienzo formal al acto, paso a describir la disposición de elementos en pantalla y la dinámica con la que va a estar funcionando este encuentro. La audiencia se transmite a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La pantalla está dividida en recuadros. A la derecha, en un recuadro horizontal, se observan las intervenciones de autoridades, expositoras y expositores del encuentro. A medida que aparezcan sus nombres van a poder leerse en un sócalo ubicado en la parte inferior del recuadro. A la izquierda, en un recuadro un poco más pequeño, se observa la interpretación en Lengua de Señas argentina de la audiencia. Las y los intérpretes llevan camisas negras con el logo de la Andis. Debajo de ambos recuadros, dentro de un rectángulo negro se halla el subtítulo descriptivo en color blanco. Por último, en el margen inferior derecho de la pantalla está el logo de Andis.

La audiencia virtual transcurre, entonces, a través de la plataforma Zoom y se desarrolla de la siguiente manera: las y los expositores permanecerán en salas de espera, serán llamados en grupos de a diez y se les dará acceso de a uno, uno por vez. Una vez finalizada la exposición deberán retirarse de la sala de Zoom.

Esta audiencia virtual cuenta con las siguientes estrategias de accesibilidad: interpretación en Lengua de Señas argentina, subtítulo descriptivo. Habrá también un punto accesible ubicado en la sala de espera de Zoom, donde se podrá solicitar apoyo según se requiera. Agradecemos, por supuesto, la presencia de quienes siguen esta audiencia a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Nos reunimos hoy en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambios que sean plurales y federales para recopilar los aportes y opiniones de las personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática, sindicatos, universidades y todos los sectores claves con el objetivo de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad; una ley de derechos humanos con perspectiva de género, interseccional, intercultural que se ampare en los lineamientos del modelo social que entiende a la persona primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y libertades fundamentales. Se tratará de una ley que promueva diseños universales en todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos en la vida en sociedad en todas sus esferas.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Damos comienzo, entonces, a este encuentro de la mano del licenciado Fernando Galarraga, director ejecutivo de la Andis; el doctor Juan Pablo Ordoñez, director nacional de Inclusión para las Personas con Discapacidad; la doctora Mariel Levato, directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios; el licenciado Mariano Altamira, director general técnico administrativo y legal; la licenciada Mariana Thompson, coordinadora general de la Unidad Ejecutora de Proyectos.

A continuación las palabras de bienvenida del director nacional de Inclusión de la Andis, doctor Juan Pablo Ordoñez.

**Ordoñez.-** Bienvenidos a todos, todas y todes a esta audiencia virtual que estamos realizando desde la Agencia Nacional de Discapacidad, con la participación de todo el país. Este proceso inicia con el anuncio del presidente de la Nación el día 1° de marzo con motivo de la apertura de sesiones, donde anunció que iba a enviar al Congreso una nueva ley de discapacidad, fruto de la participación de toda la sociedad civil enmarcada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sancionada en democracia.

La intención es que esta nueva ley, fruto de la participación de todos y todas, sea uno de los hitos fundantes en el modelo social de la discapacidad de la cual Argentina fuera pionera, allá, en el año 74, cuando a través de un movimiento social de personas con discapacidad se consiguiera la ley de cupo laboral protegido en el sector público y el sector privado. Luego, la lucha continuó consiguiendo grandes logros. Sin duda el segundo hito fundante del modelo social es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en 2006, ratificada por la República Argentina en 2008 y con jerarquía constitucional a partir del año 2014.

Es nuestra intención que esta nueva ley de discapacidad sea el tercer hito fundante del modelo social que nos permita mejorar y ampliar derechos para las personas con discapacidad en toda la Argentina y que nos permita construir una sociedad que poco a poco vaya abandonando el paradigma de la normalidad que nos excluye y se vaya asumiendo como una sociedad basada en la diversidad. Este proceso es un proceso multimodal para poder garantizar la participación de todas y todos.

Se han establecido audiencias regionales presenciales, ya se realizaron en la región Patagonia; en la ciudad de Neuquén; en la región centro en la ciudad de Córdoba, capital de la provincia de Córdoba; en la región NOA; en la ciudad de San Miguel de Tucumán; en la región Cuyo en la ciudad de San Juan; próximamente, realizaremos una audiencia en la región NEA con sede en la ciudad de Resistencia, capital de Chaco; y por último, la audiencia de cierre en el Área Metropolitana de Buenos Aires los días 30 y 31.

Además, hemos recibido en la página web de la Agencia Nacional de Discapacidad a través de un formulario web, aportes escritos que ya llegaron aproximadamente a dos mil aportes, los cuales se suman al trabajo transversal con organismos nacionales y el trabajo federal con cada una de las provincias que ha realizado espacios de consulta pública. Estos son los insumos

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND



fundamentales que necesitamos para construir una nueva ley de discapacidad acorde a los tiempos que corren y a la expectativa que coloca la sociedad civil en cada uno de nosotros. Para ello, hemos recabado estos aportes y vamos a construir una nueva ley que será remitida por el Poder Ejecutivo al Congreso de la Nación esperando que sea ley. Muchas gracias.

**Locutora.-** Toma ahora la palabra la directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la Andis, doctora Mariel Levato.

**Levato.-** Buenos días a todos y todas.

Desde ya, para nosotros desde la Agencia Nacional de Discapacidad, es un orgullo poder estar afrontando este proceso histórico que pensamos que va a modificar no solo una normativa sino la conciencia de todos y todas. Vamos hacia el modelo social, ese modelo que nos trae la Convención, dejando de lado ese modelo médico hegemónico y rehabilitador. Creemos realmente que las personas con discapacidad tienen que ser las voceras de esta ley. Queremos que nos acompañen en este proceso como lo vienen haciendo. Ustedes son la voz de este proceso, realmente. Gracias por acompañarnos.

No quiero usar mucho el tiempo porque realmente queremos escuchar los aportes de cada uno de ustedes. Muchísimas gracias.

**Locutora.-** A continuación escuchamos las palabras del director ejecutivo de la Andis, licenciado Fernando Galarraga.

**Galarraga.-** Muy buenos días. Es un enorme gusto saludarlos y saludarlas esta mañana en una nueva audiencia pública hacia la ley de discapacidad en la Argentina. Es una nueva ley de discapacidad en la Argentina, y en este caso en modalidad virtual. Estamos promediando ya, este proceso de consulta, que hemos instalado, que hemos abierto para escuchar la voz de las personas con discapacidad, de sus familias y de las organizaciones. La verdad que estamos profundamente orgullosos por haber impulsado un proceso de estas características; segundo, muy agradecidos por la amplia participación de tantos sectores de manera federal, tanto en Neuquén, en Córdoba, en Tucumán, en San Juan. Nos queda esta instancia de estos dos días de manera virtual, un encuentro más en Chaco y en la región del AMBA.

Esto implica que hemos recorrido el país, que hemos abierto la instancia de escucha y de diálogo en cada rincón de la Argentina, en cada lugar de nuestro país, no solo gracias a estas audiencias sino también al interés, a la participación y al impulso de los gobiernos provinciales, de distintas jurisdicciones que también han impulsado sus procesos de apertura de diálogo y escucha. Creo que esto es muy significativo porque desde todos los sectores gubernamentales hemos puesto a disposición nuestros recursos, nuestras estructuras, nuestros equipos a la hora de propiciar la participación y el protagonismo de las personas con discapacidad en este proceso histórico.

Mucha gente ha preguntado por qué una nueva ley, o se ha planteado la necesidad de que se cumplan las leyes vigentes, más allá de enmarcarnos en este proceso de nueva ley. La verdad que yo quiero rescatar la necesidad de por qué una nueva ley de discapacidad en Argentina. Una nueva ley que

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

demandamos y requerimos fundamentalmente para instrumentar cómo vamos a garantizar el efectivo goce de los derechos de las personas con discapacidad y cuál es el rol que en esa garantía debemos ocupar, tanto el Estado como los distintos sectores de la sociedad. Necesitamos también una nueva ley que inscriba el modelo social de la discapacidad, más allá de lo que dice la Convención y lo que dicen las leyes que ratifican esa Convención, que a título enunciativo son absolutamente claras sobre qué se espera que haga el Estado, que garantice el derecho a la educación, a la accesibilidad, a la salud y tantos otros.

Lo que necesitamos de esta nueva ley es que establezca y clarifique los mecanismos que vamos a utilizar, los roles y responsabilidades que cada sector de la sociedad también tiene que asumir en este proceso. Es un proceso que obviamente va a ser largo y que va a demandar tiempo, participación y compromiso porque es una transformación social y cultural; y toda transformación social y cultural demanda mucho tiempo y el protagonismo de todos los sectores. Mucho más cuando tenemos que cambiar tantos estigmas, tantos prejuicios y tenemos que lograr que la sociedad toda cambie su mirada en relación a la participación y a lo que implica la discapacidad en la vida de una persona, en la vida de un Estado, en el desarrollo de un Estado y en el desarrollo de una sociedad.

No llegamos hasta aquí por casualidad, no llegamos hasta este proceso solo por la decisión del presidente Alberto Fernández y de nuestro gobierno. Llegamos hasta aquí por el acompañamiento, el protagonismo y la participación de muchas organizaciones que a lo largo de décadas vienen trabajando para que los derechos de las personas con discapacidad se cumplan en la Argentina. Llegamos hasta aquí porque hay militantes que dieron su vida, incluso siendo torturados y desaparecidos en la última dictadura militar, luchando por un mundo mejor, un mundo para todos y todas, un mundo con oportunidades e igualdad para las personas con discapacidad. Llegamos hasta aquí y estamos parados aquí porque pensamos en un país para todos y todas, pensamos en una Argentina que se enriquezca en la diversidad y pensamos en una Argentina que nos contenga y nos incluya a todos y todas, y donde la discapacidad sea una condición más de la diversidad humana, donde sea un valor del cual podamos enriquecernos todos los sectores.

No queremos nunca más los prejuicios y las miradas lastimosas, las miradas peyorativas, las miradas incomprensibles que prefieren mirar para otro lado y cerrar los ojos, a pensar qué puedo hacer yo, qué puede hacer mi empresa, qué puede hacer mi organización, qué puede hacer esta escuela para garantizar y promover espacios inclusivos para todos y todas.

De eso se trata esta nueva ley y por eso estamos tan entusiasmados y felices por lo que está ocurriendo, por el diálogo, por la participación, por las voces que en primera persona dicen cuál es su situación y plantean propuestas. Estamos entusiasmados también porque sabemos que esta ley será un escalón más en ese camino que estamos transitando hacia la inclusión

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

de las personas con discapacidad en la Argentina y donde todos tenemos que asumir un rol protagónico.

Quisiera cerrar destacando una cosa que me parece muy significativa que es el rol de las personas con discapacidad, de su movimiento representativo, de las organizaciones que trabajan en discapacidad. Es muy esperanzador conocer el trabajo de las organizaciones y para nosotros como Estado es muy importante enriquecernos de ese trabajo. Por eso hemos propiciado tantos mecanismos de diálogo y por eso muchas veces, a pesar de las diferencias, a pesar de las distintas miradas que existen sobre los distintos temas, que obviamente en democracia nos enriquece y nos proyecta, seguimos apostando como gobierno y como Estado al diálogo y a la búsqueda de mecanismos de consenso. Eso es lo que nos va a permitir superar las barreras y las distintas instancias, sobre las que muchas veces hay distintas miradas.

Es importante celebrar la madurez del movimiento social en la Argentina que se va fortaleciendo en la lucha. Unos años atrás muchas organizaciones comenzaron una participación en torno a lo que era reclamarle al Estado que no se quiten las pensiones o se paguen las prestaciones. Hoy muchas de ellas están planteando ir por más, porque esos derechos ya están constituidos. Tenemos que lograr que nuestro movimiento representativo –perdonen que hable en primera persona, porque soy una persona con discapacidad- se apropie de las conquistas de las que se han ido generando con la lucha, de las que se han ido construyendo por decisión política, para que nunca más en la Argentina retrocedamos y que cada cosa que conquistamos hoy sea un paso más hacia esa Argentina con más igualdad y más inclusión.

De eso se trata construir una nueva ley. En este proceso estamos embarcados y felices de ser la herramienta que permite vehiculizar la toma de posición, la toma de la palabra, la posibilidad de hacerse escuchar en absolutamente todos los espacios. Esto no termina aquí. Las audiencias son un paso, son un escalón más. Nos queda llegar al Congreso, nos queda convencer a los diputados y a los senadores de todos los espacios políticos para que esta ley de la democracia, de las personas con discapacidad, de la sociedad toda, sea una realidad en 2022. Para eso, indudablemente tenemos que ser protagonistas todos y todas.

Quienes hoy somos funcionarios, quienes hoy son referentes de organizaciones, familiares, profesionales, todos los sectores relacionados con esta temática, y más, tenemos que hacernos protagonistas activos para empujar este proyecto y que cerremos este año con un hecho histórico para la Argentina y para las personas con discapacidad. Una nueva ley que nos proyecte aún más hacia una Argentina con más inclusión.

Muchísimas gracias. Nos escuchamos y seguimos dialogando siempre.

**Ordoñez.-** Muy bien.

Para dar comienzo a esta audiencia les recordamos a todos los oyentes las oyentes, que pueden seguir esta audiencia virtual a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. Las y los oradores serán

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

alejados en una sala de espera de la plataforma por la cual se realiza esta audiencia. Además, esa sala funciona como punto accesible para desarrollar todas las estrategias de accesibilidad y evacuar las consultas referidas a la audiencia.

Serán llamados conforme al orden establecido y tendrán cinco minutos para realizar su intervención, un reloj les marcará el tiempo y concluido este, se les avisará mediante micrófono. Les rogamos hablar de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del servicio de intérpretes en Lengua de Señas.

Aquellas personas que entiendan que los cinco minutos no han sido suficientes, les recordamos que pueden completar sus aportes mediante la plataforma web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Dicho esto, comenzamos a llamar a las y los oradores. Llamamos, entonces, a Beatriz Fugarazzo Moreno. No se encuentra.

Llamamos a Facundo Santiago Pissi.

Llamamos a Edgardo Ariel Kordon.

Bien. Para organizar el llamado, entonces, vamos a llamar a los primeros diez oradores. Vuelvo a repetir a los primeros: Beatriz Fugarazzo Moreno, Facundo Santiago Pissi, Edgardo Ariel Kordon, Alejandro Garcilazo, Julieta Noel Roccatagriata, Silvia Aurora Coriat, Eduardo Daniel Joly, María Sol Abichain, Dafna Yankillevich y Rafael Alejandro Ferreira.

Dicho el grupo, comenzamos entonces a llamar individualmente a cada uno de los oradores y las oradoras.

Beatriz Fugarazzo Moreno.

Bien. Por problemas técnicos, vamos a hacer un cuarto intermedio. Retomamos en breve. Disculpen.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Beatriz Fugarazzo y Facundo Pissi, nos informan que no se encuentran en la sala de espera, así que comenzaremos con Edgardo Ariel Kordon.

Les recordamos que las personas que hayan tenido algún tipo de inconveniente en el ingreso a la sala de espera o con el formulario de inscripción pueden inscribirnos al mail [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Llamamos, entonces, a Edgardo Ariel Kordon.

**Kordon.-** Buenos días. ¿Me escuchan bien?

**Ordoñez.-** Sí.

**Kordon.-** Bueno, me quiero presentar: soy Edgardo Kordon. Participo de estas audiencias en forma particular. Yo tengo un hijo con autismo y es el motivo por el que me he acercado a esta temática de la discapacidad. Mi hijo tiene ya 22 años.

Tengo algunas propuestas. Me parece importante esta discusión pública de la nueva ley para que podamos -las personas con discapacidad y sus familias- participar y dar nuestras propuestas.

Los primeros puntos que quería mencionar son algunas cuestiones más bien administrativas u operativas que me interesaría que se tengan en cuenta para el diseño de la nueva ley. Uno de los puntos sería cuál es la autoridad de aplicación de la ley, que en estos momentos, por estar basado en el modelo médico hegemónico, la autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud. El Ministerio de Salud es el que fija, por ejemplo, cuáles son las prestaciones que se deben brindar a las personas con discapacidad, los aranceles y demás.

Entiendo que esto debería ser centralizado por la Agencia Nacional de Discapacidad que abarca todos los aspectos: salud, trabajo, educación. Quiero poner también el énfasis en el tema de la recreación, del tiempo libre, que es un elemento central de la sociabilización de las personas con discapacidad, que después más adelante voy a mencionar un aspecto relacionado con eso.

Otro punto es la renovación del Certificado Único de Discapacidad que cada cuatro o cinco años hay que renovarlo. Es un trámite bastante costoso desde el punto de vista psicosocial, porque implica movilizarse, someterse a nuevas consultas. Cuando esta discapacidad es una discapacidad permanente e irreversible, entiendo que no debería ser necesario, que el Certificado debería ser permanente y no renovable cada cinco años. Sería bueno que eso se contemple de alguna manera en la ley.

Lo mismo, en cuestiones administrativas como para los prestadores, presentar las facturas de sus servicios, que a veces es bastante complejo el sistema; que exista un estándar entre todas las obras sociales y prepagas para que todas trabajen de la misma manera y sea más simple el trámite.

Lo mismo respecto de los aranceles. Debería haber un índice de ajuste similar al que, por ejemplo, tenemos hoy para las jubilaciones o las AUH. No necesariamente el mismo índice, pero algo que se estudie y que cada tres o cuatro meses se ajusten los valores para no quedar rezagados frente a la inflación.

Esos cuatro o cinco puntos referidos a cuestiones administrativas. Después, para cuestiones más de fondo hay dos temas que quiero plantear. Uno, dentro de la temática de vida autónoma e independiente es muy importante el derecho a la vivienda de las personas con discapacidad, que estas personas puedan acceder ya sea alquilando o comprando propiedades. Pero a aquellas que no tengan esa posibilidad, que se construya de parte del Estado, viviendas pequeñas de cuatro o cinco personas, que puedan ser compartidas por distintas personas con discapacidad, y que en el caso de ser necesario, tengan una asistencia para aquellas personas que no logren la totalidad de las habilidades de la vida cotidiana, que puedan ser asistidos por un acompañante terapéutico, una asistente domiciliaria, el nombre que se les pueda dar. Sería muy importante el tema de la vivienda.

Por último, en la actual ley 22.431 hay un artículo que habla de todas las prestaciones que deben ser brindadas y que están luego reglamentadas en la 24.901. Ese artículo debería mantenerse, pero con algunas modificaciones. Por ejemplo, cuando habla de “escuela especial” deberíamos hablar de “establecimientos inclusivos”, donde concurren personas con discapacidad o sin discapacidad, atendiendo cada uno sus especificidades, pero que compartan el mismo ámbito. Es importante que esté agregada con una prestación la socialización, la integración e inclusión social a través de la recreación, el arte, el esparcimiento y el deporte. Es un aspecto que no está contemplado hoy en la ley de prestaciones básicas y es fundamental para la socialización de las personas con discapacidad.

El último punto es estar abiertos a la aparición de nuevas terapias, nuevas prestaciones y que en la ley se establezca que cualquier prestación que no esté incluida hoy en el nomenclador y que se demuestre que ayuda a las personas con discapacidad, a mejorar su calidad de vida, esté incluida también en el nomenclador.

Creo que rápidamente he podido manifestar mis propuestas. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Llamamos a Alejandro Garcilazo.

**Garcilazo.-** Buenos días. Agradezco enormemente la posibilidad de participar. Particularmente, agradezco a las autoridades y a los compañeros que no pudieron estar en esta audiencia a lo largo de todo al territorio nacional.

En respeto al tiempo que le hemos dado y considerando que son las 10:34, procuraré acotar el tiempo a no más de dos minutos y medio.

En cuanto a espacio, estamos cubriendo todo el territorio. Eso es una maravilla. Me permito, entonces, hacer una salvedad. Esta alocución versará sobre temas de tiempos.

Esta propuesta de nueva ley de discapacidad, en cuanto a tiempo quizás sea conveniente atarla a declaraciones de Jorge Rivas, en épocas de su mandato como diputado –creo que el segundo mandato-, que dijo: “No podemos seguir en democracia con una ley de discapacidad de la dictadura”. Concretamente, eso fue en 2013. En 2014 comienza el trámite parlamentario. Se presenta un proyecto. Confirman los diputados Donkin y Rivas. Es un proyecto que sigue siendo necesario hoy, si queremos ponerlo por ese lado. En ese momento, régimen de protección de los derechos de las personas con discapacidad. Contemplaba todas las áreas que hoy actualmente tenemos en discusión.

Ajustado a su tiempo, en cuarenta y pico de artículos, creo que ese material sería central a la hora de pensar en escribir un nuevo proyecto que, como les digo, ya está escrito. Esto era el dictamen 1.093/2015.

En el dictamen 2.145/2015, un año después, vuelve a presentarse el proyecto con valiosísimas incorporaciones a propuestas del equipo fundamentalmente de la doctora Puiggros, a lo que venía de Donkin y Rivas, y se vuelve a presentar. En la primera perdió estado parlamentario; en la

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

segunda no, se logra la aprobación, pero no llega al Senado. En el 2018 el diputado Ciampini vuelve a presentar el mismo proyecto citando expresamente “este es el proyecto que presentaron Donkin, Rivas, Puiggros en 2015”. Este es el dictamen 369/2018.

Dicho esto, hoy obviamente algunas cosas vamos a tener que incorporar. Hay algunas temáticas que no están en ese proyecto, en ese momento no eran de dominio público, al menos de tratamiento comunitario. Digo algunas que tengo presentes: en cuanto a aeronavegación, en cuanto a perros guía o asistencia, sus cinco tipos, los perros guía o asistencia en transporte de pasajeros.

Otra área que no fue incorporada en su momento fue la de servicios de comunicación audiovisual, que seguramente tendrá que ver con la accesibilidad. No eran tiempo entonces de considerar inteligencia artificial y personas con discapacidad. Ni los procesos de estandarización, que se consideren dentro de la estandarización, la enorme cantidad de variedades. Finalmente, mostrar un proyecto que difícilmente podrá ser llevado adelante, es decir, tener aprobación asegurado un fondo. Un impuesto progresivo o un fondo tiene que estar acompañando de esto.

No quiero extenderme. No llegué a hacerlo en dos minutos y medio, Perdón, me comprometí falsamente.

Convoquemos y recuperemos aquellos proyectos, aquellas cuestiones que ya están hechas. No empecemos de cero una discusión que ya debería estar saldada.

Muchísimas gracias. Muy amables.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Alejandro.

Llamamos a Julieta Noel Roccatagriata. No se encuentra.

Llamamos a Silvia Aurora Coriat. Adelante, Silvia.

**Coriat.-** Buenos días. Soy Silvia Coriat, arquitecta, secretaria de Fundación Rumbos. Saludo esta iniciativa en tanto consulta a la comunidad respecto de sus necesidades, y en función de estas, elaborar la nueva ley de discapacidad.

(Lee:) “Me centraré en accesibilidad física. Desde Rumbos enviamos a Andis el documento “Aportes para la nueva ley de discapacidad 2022”, que abarca la accesibilidad tanto física como comunicacional, fundamentando cada una de nuestras propuestas. Suponemos tomarán en cuenta nuestros aportes y de no ser así, fundamentar la ausencia. Entendemos necesaria una segunda audiencia una vez conocido el proyecto de ley para dar nuestras opiniones sobre el mismo.

Me centraré en algunos aspectos de la accesibilidad física, en tanto llave que abre las puertas a derechos básicos, tales como el acceso al estudio, al trabajo, o a centros de salud, sería inadmisibles que el Estado argentino se desentienda de marcar un piso mínimo inderogable que rija uniformemente en todo el territorio nacional, puesto que tiene responsabilidad internacional como garante de este principio y derecho por la eventual discriminación que resultara de la denegación de accesibilidad basada en una norma local. Por ello, es

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

imperioso trabajar en la redacción de estándares de accesibilidad, sin invadir las esferas provinciales y municipales reafirmen la responsabilidad del Estado argentino.

Remarcamos el desfasaje existente entre lo que la norma exige y la formación de los profesionales a cargo de implementarla. Los tiempos que requieren la instalación y consolidación de esta especificidad en las currículas, así como la formación de una nueva generación de profesionales que diseñen y construyan con criterios inclusivos y así como de funcionarios, distan de la pretensión de una aplicación inmediata de una nueva ley por más válidos que sean sus contenidos. Por ello entendemos imprescindible acompañar los estándares básicos de accesibilidad que proponemos, con fundamentos básicos de los sentidos ergonómicos funcionales de las normas de accesibilidad.

La ley debe expedirse sobre la obligatoriedad de cursos de actualización y habilitaciones específicas para el ejercicio profesional y para la función pública pertinente al hábitat físico y comunicacional en los que debieran estar presente conceptos tales como “cadena de accesibilidad”, “volumen libre de riesgo”, “superficie de aproximación”, “adaptabilidad”, así como familiarizarse con las maneras de moverse, orientarse o comunicarse de las personas en situación de discapacidad.

Los estándares básicos expresados en nuestros aportes remiten a requerimientos dimensionales derivados exclusivamente de características antropométricas y funcionales de las personas en situación de discapacidad. Siendo por tanto de aplicación para todos los usos, proponemos que se explicita la importancia de su incorporación en los códigos urbanos, edilicios, de habilitación y en los reglamentos de construcción.

Proponemos que la ley prevea instrumentos de apoyo financiero aplicables a planes de acción y estrategias para detectar localmente conjunto con las personas en situación de discapacidad y sus organizaciones, las principales falencias en accesibilidad, estableciendo prioridades, plazos y las consecuentes partidas presupuestarias para su resolución.

En paralelo, que los planes de acción incorporen la implementación de soluciones inmediatas a situaciones de inaccesibilidad que aquejen en lo cotidiano a las personas en situación de discapacidad, priorizando las pertinentes adecuaciones en viviendas y transportes a los lugares de concurrencia imprescindible u obligada.

Esta obligación debe ser ejecutada por el Estado, o bien, por las entidades pertinentes bajo expreso monitoreo del Estado. En caso de mora, multas diarias y sanciones tales como cancelación del servicio o de la utilización de dicha unidad hasta su adecuación en el caso de transporte público.

Visibilidad en el diseño y construcción de la totalidad de las viviendas. Es decir, accesibilidad en el ingreso, las partes públicas de la vivienda y un baño.



Y adaptabilidad, o sea, posibilidad de adecuación de la unidad funcional para que sea accesible al surgir la necesidad.

En todo plan de vivienda social debe asegurarse que toda unidad funcional a construirse brinde las condiciones mínimas de accesibilidad. No admitimos cupos de viviendas accesibles dado que es imposible anticipar en qué hogar será necesario a futuro contar con accesibilidad.

En las viviendas de interés social, esta ley debe contemplar el apoyo económico para la realización de adecuaciones en hogares con algún integrante o situación de discapacidad, cuya precaria condición económica no posibilite solventarlo”.

Los aportes de Rumbos a esta ley figuran en nuestro Facebook o comunicándose a nuestro Gmail de Fundación Rumbos. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Silvia.

Llamamos a Eduardo Daniel Joly. Adelante, Eduardo.

**Joly.-** Soy Eduardo Joly, sociólogo, y presido Fundación Rumbos.

(Lee:) “Haré referencia a algunos de los puntos planteados en nuestro documento titulado “Aportes de Fundación Rumbos a la Nueva Ley de Discapacidad” y que obra en poder de Andis, sin por ello desmerecer los demás puntos ahí expuestos.

Dado que esta es una consulta no vinculante, proponemos que la Andis fundamente cualquier rechazo u omisión a lo propuesto por las personas en situaciones de discapacidad o las organizaciones representativas. Asimismo, proponemos que una vez redactado el borrador de ley, contemos con tiempo suficiente para un análisis crítico y propositivo, y se nos convoque a una nueva audiencia pública en la cual podamos transmitir nuestros puntos de vista.

La consulta debe darse a todo lo largo del proceso de redacción de la normativa. La división de competencias entre el Estado federal y las provincias –incluyendo a CABA y municipios–, hace que las normas de planificación, edificación y transporte, y con ellas la accesibilidad al entorno físico aborden de distinta manera la cuestión. En este contexto es imprescindible que el Estado argentino marque un piso mínimo para todo el territorio nacional. Proponemos que se trabaje sobre estándares de accesibilidad que reafirmen la responsabilidad del Estado nacional como garante de este principio y derecho, tal como señala la Convención. Nuestro documento es puntualmente propositivo al respecto.

Sintetizamos las siguientes condiciones básicas de la cadena de accesibilidad, tanto física como comunicacional: poder circular, poder pasar de un ámbito a otro, poder aproximarse y posicionarse ante los equipamientos, poder acceder a la comprensión de todo mensaje transmitido de manera oral, audiovisual o gráfica entre personas o desde soportes digitales. La accesibilidad de cada uno de los eslabones de la cadena y una sólida y accesible articulación entre ellos, debe ser confiable y segura. Esto posibilitará concretar proyectos e iniciativas a toda persona en situación de discapacidad, ejerciendo así su derecho a participar de una sociedad inclusiva.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Por dar un ejemplo, de nada sirve un ascensor que dando acceso a una estación de tren o subte, o a pisos superiores en un establecimiento educativo, no funciona por falta de mantenimiento.

Es de vital importancia que los estándares básicos de accesibilidad que delineamos en estos documentos se incorporen en los códigos urbanos, edilicios y de habilitación, así como en los reglamentos de construcción pertinentes, a establecimientos de uso público tales como hospitales y organismos de gobierno, colegios, oficinas y todo establecimiento de concurrencia de público o de permanencia sea de gestión pública o privada.

En el diseño y construcción de la totalidad de las viviendas, la ley debe establecer la obligación de asegurar visibilidad y su adaptabilidad, cubriendo así necesidades actuales y a futuro de la población, a medida que envejece y/o requiera la accesibilidad hogareña debido a enfermedad, lesiones, etcétera. En los planes de vivienda social, toda unidad funcional a construir debe brindar condiciones mínimas de accesibilidad. Por el contrario, proponer cupos de vivienda accesibles generará situaciones discapacitantes para quienes requieran a futuro de accesibilidad en el resto de las viviendas.

Esta ley también debe asegurar que las personas en situación de discapacidad no sean la variable de ajuste respecto de la inaccesibilidad en edificios o entornos físicos existentes destinados a salud, educación, trabajo, vivienda o con concurrencia de público. Por dar un ejemplo y como medida de acción positiva, esta ley debe asegurar adecuaciones en las viviendas de interés social existentes.

En definitiva, la concepción social de la discapacidad debe materializarse para no quedar en falsas promesas". Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Sol Abichain. Adelante, María.

**Abichain.-** Primero, me gustaría celebrar esta audiencia pública que tiene como fin construir una nueva ley de discapacidad y agradecer a la Agencia Nacional de Discapacidad por organizarla y aceptar nuestra intervención.

Mi nombre es María Sol Abichain, como recién dijeron. Formo parte de la Asociación por los Derechos Civiles y de proyectos de accesibilidad denominado Pueda, Por un Entorno Digital Accesible. *(Inaudible)* la organización que aprobó los derechos civiles y sociales en la Argentina y en otros países latinoamericanos, y es en este contexto que la defensa de los derechos humanos en entornos digitales se convierte en un elemento central de lo mencionado.

Durante 2018 y 2019 realizamos, junto con el Observatorio de la Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes, una investigación académica del acceso a los servicios de la información y la comunicación en las personas con discapacidad y un estudio exploratorio en la región del Cono Sur, para construir un diagnóstico regional en materia de accesibilidad digital en la Argentina, Chile y Uruguay.

Las dos principales conclusiones del estudio fueron que en nuestro país y en los otros dos países, existe una distancia considerable entre las normas vigentes y su reflejo en la realidad de portales y páginas. Por otro lado, se constató poco conocimiento del tema, tanto en la sociedad en general como en aquellos ambientes vinculados a la discapacidad.

Por este motivo lanzamos Pueda, para investigar, difundir y promocionar la accesibilidad digital, y es en el marco de este trabajo que estaremos compartiendo aportes vinculados al derecho a la accesibilidad digital de las personas con discapacidad que consideramos deben ser contemplados de manera transversal en la nueva ley de discapacidad.

Tanto la investigación como Pueda toman como marco teórico la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y adoptan, al igual que ella, el enfoque social sobre la discapacidad. Este enfoque también denominado “modelo social” sostiene que las causas que dan el mismo origen a la discapacidad, son mayormente políticas, sociales y culturales, y propició un salto cualitativo de la relevancia en la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hace mención en su artículo 9° de la accesibilidad en el entorno físico y de la información en las comunicaciones, incluyendo los sistemas de tecnologías de información y las comunicaciones. Es decir que uno de los principales instrumentos internacionales de derechos humanos destinados a proteger los derechos de las personas con discapacidad hace mención tanto a las barreras existentes en el mundo analógico, en el mundo físico y en el mundo digital.

La accesibilidad posibilita que las personas actúen dentro del entramado social con mayor autonomía y eficiencia; y la accesibilidad digital en particular permite a partir de diseños y programaciones de *software* que las personas puedan acceder con cualquier tipo de dispositivo a la información y servicios disponibles, en entornos digitales como web, aplicaciones y plataformas digitales.

Los derechos humanos son indivisibles, interrelacionadas e interdependientes. Esto quiere decir que el avance de uno facilita el avance de los demás en igual sentido. La privación de un derecho afecta negativamente a los otros. La accesibilidad digital es clave a partir de la acelerada digitalización de los últimos tiempos y se hace imprescindible su transversalización para asegurar el ejercicio de los derechos humanos.

A continuación, voy a estar compartiendo un conjunto de aportes generales para no quitar más tiempo, pero estaremos enviando nuestros aportes de manera escrita y quedamos totalmente a disposición.

Algunos de los aportes son que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene rango constitucional en la Argentina, recomendamos que debe ser considerada elemento transversal, junto a las regulaciones nacionales y a los estándares W3C en el dictado de normas y el diseño de las políticas públicas referido al entorno digital.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Se debe considerar que la accesibilidad digital como derecho es universal. Es decir, inherente a todas las personas, siendo especialmente relevante para aquellas con discapacidad, por ello no es conveniente abordarlas según los tipos de discapacidad.

Se deben promover modificaciones en los diseños y planes de estudio de carreras estratégicas, para la inclusión de las personas con discapacidad, insertando la accesibilidad en términos amplios como temática transversal del ejercicio profesional.

Se deben dictar capacitaciones obligatorias en la temática de discapacidad y accesibilidad digital para todas las personas que se desempeñen en la función pública.

Se deben definir y comunicar los entes de la legislación vigente y las políticas públicas en la materia, como también se debe designar a un órgano responsable del cumplimiento con poder de sancionar las faltas detectadas en materia de accesibilidad digital.

Se debe crear un observatorio de accesibilidad digital donde participe el sector público, privado, universidades y las organizaciones civiles para recabar, investigar y generar información vinculada al cumplimiento de políticas públicas en materia de perspectiva de accesibilidad digital, como también promover y financiar investigaciones que profundicen y mejoren las condiciones de accesibilidad digital para personas con discapacidad.

Por último, las personas con discapacidad y las organizaciones que nos agrupan deben ser consideradas como actores prioritarios en todo el proceso de análisis, elaboración y evaluación de normativas y de actuación y políticas públicas referidas al acceso a los servicios de la información y la comunicación del entorno digital.

Nuevamente, muchas gracias. Quedamos totalmente a disposición.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, María Sol.

Llamamos a Dafna Yankillevich. Adelante.

**Yankillevich.-** Buenos días a todos y todas.

Mi nombre es Dafna Yankillevich. Soy arquitecta de la UBA y docente en esa misma Casa de Estudios. También soy hipoacúsica desde los dos años.

Es un placer para mí poder participar hoy de esta audiencia pública por la nueva ley de discapacidad. La democracia nos dio esta ley a todas las personas que habitan el suelo argentino. No solamente a las personas con discapacidad, sino a todos los habitantes...

**Ordoñez.-** Le rogamos hablar más pausado para facilitar el trabajo de interpretación. Disculpe.

Bien. Tenemos un inconveniente técnico. Ya lo estaremos solucionando.

Mientras tanto, aprovecho para recordarles a todos los expositores y las expositoras que realicen sus intervenciones de manera pausada para facilitar la comprensión de los oyentes y las oyentes, y el trabajo del equipo de interpretación en Lengua de Señas.

¿Estamos en condiciones de retomar la exposición de Dafna Yankillevich?

Mientras que lo solucionamos, vamos a retomar con el expositor Facundo Santiago Pissi que estaba inscripto en el número dos, pero tenía inconvenientes técnicos.

Facundo, adelante.

**Pissi.-** Buenos días. Voy a hacer uso de los cinco minutos. Armé un punteo de algunos ejes que me parece que hay que tomar en cuenta. Yo hablo en interpretación individual, no de una organización.

En lo que es el eje de trabajo, me parece que lo que es el cupo laboral en la planta estatal, en los tres niveles, nacional pero con limitación a los demás, del 4 habría que elevarlo al 20, como propuesta. Después, que atañe a una ley adicional de esta última, pero que lo que es la pensión por discapacidad –que es un derecho de Anses–, en el caso de que la persona exceda esa pensión, no debería anularse al tener un empleo formal. O sea, no debería ser contradictorio. Sea un empleo formal, público o privado. Se debería poder mantenerla, en el sentido de que la persona con discapacidad tiene gastos extras para su vida cotidiana.

Después, en lo que es protección social, referido a este último. Para acceder a la pensión actualmente hay que tener un 76 por ciento de discapacidad. La propuesta es que no tenga ese porcentaje. O sea que esté incluido con el certificado.

El último que es más técnico, pero más cotidiano. La ley 24.314 en su artículo 21, inciso *b*), establece los parámetros de las rampas y escaleras. Hay que estipular que la rampa tenga en su pendiente una elevación de un centímetro por cada metro, si no, no es una rampa. Es una rampa, pero es imposible de utilizar.

Esos serían mis aportes. Agradezco muchísimo la oportunidad.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Facundo.

Retomamos, entonces, con la exposición de Dafna Yankillevich.

**Yankillevich.-** Gracias. Buenos días a todas y todos.

Mi nombre es Dafna Yankillevich. Soy arquitecta de la UBA y docente en esa misma Casa de Estudios. También, soy hipoacúsica desde los dos años.

Es un placer para mí poder participar hoy de esta audiencia pública por la nueva ley de discapacidad. La democracia nos dio esta ley a todas las personas que habitan el suelo argentino. No solamente a las personas con discapacidad, sino a todes les habitantes. Desde hace más de cuarenta años está en vigencia una ley que no nos reconoce como sujetos de derecho, sino como personas que necesitamos de cuidados.

Esta nueva ley tiene que estar pensada por y para las personas con discapacidad. De esta misma manera, los organismos públicos que se encarguen de poner en reglamentación la ley, así como quienes controlen el cumplimiento de la misma, también deben estar conformados por personas con

discapacidad. En pleno siglo XXI no podemos permitir que otros vengan a hablar por nosotros.

La ley debe tener presupuesto asignado y hacer cumplir los preceptos declarados en la Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad. Esta ley deberá a su vez ser transversal a las temáticas de género, asegurando de este modo la inclusión plena y el cumplimiento de todos los derechos. Empezar a fijar la inclusión de una manera no neutral, sino adversa es la única manera que tenemos de lograr una inclusión plena.

Muchas veces se piensa la discapacidad en torno a la niñez. Esos niños crecen y la discapacidad los sigue acompañando toda la vida. Esta temática debe ser pensada no solo transversalmente en todos los aspectos de la vida, sino también en todos los momentos de la vida. Esta ley debe no solamente amparar al niño con discapacidad, sino también al adulto.

El cupo laboral para personas con discapacidad aun hoy no se cumple, tanto en el ámbito público como en el privado. Los cargos públicos y de funcionarios deberían estar ocupados también por personas con discapacidad. Es esta la única manera de poder asegurarnos que haya en todos los ámbitos políticas públicas aplicadas a la discapacidad.

Insisto: no somos únicamente personas que necesitamos de cuidados, somos sujetos de derecho y como tales queremos desarrollarnos en nuestra plenitud. Luego de una pandemia, sabemos lo incapacitada que está la sociedad para enfrentar para la discapacidad.

Como persona hipoacúsica, me encontré muchas veces pidiendo leer los labios, recibiendo únicamente el mismo mensaje a los gritos. Es responsabilidad del Estado promover en el ámbito estatal y privado la capacitación necesaria a la sociedad para poder afrontar esta temática. Estoy segura de que ese mensaje a los gritos no fue con mala intención. La gente simplemente no sabe. Es por eso que la educación en todos sus niveles académicos en temática de discapacidad es una herramienta imprescindible.

El pedido que se viene haciendo en otras audiencias públicas referidas a esta ley es el de hablar claro y pausado para cooperar con la traducción simultánea a LSA. Este mismo pedido debe darse en todas las audiencias, sean de la temática que fueran, como así también en todos los discursos de funcionarios públicos.

Las personas con discapacidad no queremos vernos involucradas únicamente en los procesos políticos que hablan de la discapacidad. Queremos participar activamente en la vida pública en su totalidad. Es por eso que los medios de información televisados deben estar en LSA, pero también deben estar subtítulos.

El famoso *closed caption* es un recurso antiguo cuya velocidad no se corresponde con la de la persona que habla. Para ejemplificar concretamente: quiero ver un partido de fútbol y saber en tiempo real lo que dice la persona que lo relata. La tecnología existe, solo nos queda reglamentarla y aplicarla.

La ciudad, tanto en el ámbito privado como en el ámbito público, debe estar pensado para todas las personas. Hoy habitamos ciudades, pueblos, municipios, pensados para unos pocos. Los accesos para personas con movilidad reducida están separados de la entrada principal.

El cine argentino no está subtítulo ni en LSA. Los espacios de gastronomía no tienen carta en braille. Las viviendas no cuentan con las alarmas de incendio que emitan olor para quienes no escuchamos. Los museos no están adaptados para que los podamos visitar todes. Así podría seguir enumerando espacios, que corresponden a un diseño neutral.

Es urgente pensar las accesibilidades desde la diversidad y no esta falsa universalidad. No pensar la adaptación a excepción para personas con discapacidad, sino pensar el espacio desde el principio para todes. La inclusión se dará únicamente cuando los espacios se comiencen a pensar “con” las discapacidades y no “para” la discapacidad. Es este uno de los puntos que se debe reglamentar y asegurar la nueva ley.

Espero que podamos terminar este 2022 con esta ley aprobada. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Llamamos a Rafael Alejandro Román Ferreira. No se encuentra.

Vamos a hacer el llamado al siguiente grupo de oradores y oradoras: Andrea Cecilia González Campo, Cecilia García Rizzo, María Rodríguez Romero Guillán, Varina Suleiman, Ayito Alex Cabrera, Analía Trezza, Lautaro Alonso, María Laura Villanueva, Lucas Adlerstein.

Llamamos, entonces, a Andrea Cecilia González Campo.

**González Campo.-** Buenos días. Mi nombre es Cecilia González Campo, soy parte del equipo de Fundación Rumbos.

Los aportes a la ley que hemos realizado fueron entregados por escrito y en sus partes más relevantes destacados por Silvia Coriat y Eduardo Joly, oradores que me precedieron en la palabra. Por tanto, mi motivación para expresarme no es en sí (*inaudible*) sino a su futura implementación.

Imagino que toda esta gran movida de audiencias culmina con un proyecto de ley que representa todo lo que aspiramos. Pero es un instrumento más. Imprescindible, sí, los vacíos normativos existen. Lo que quiero plantear es que la implementación no necesita esperar a contar con esta ley sancionada y promulgada. Por el contrario, la ley sí necesita que estén creadas las condiciones para su implementación. En ese sentido, veo estas audiencias como un gran momento de asamblea, un momento asambleario. Una política pública nacional que quede expresada en una ley necesita de los actores en territorio. Conformemos y fortalezcamos a los actores territoriales.

Breve anécdota: este martes pasado estábamos en el plenario del Concejo de Moreno, que es partido de la provincia de Buenos Aires. Tenemos el proyecto de revisar la ordenanza de su creación. Hablábamos de cómo integrar a la persona en situación de discapacidad, ya que hoy solo se reconoce su intervención a través de las instituciones. También, hablábamos de la cuestión de ser vinculante y no vinculante en la opinión que ejerce el

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

organismo y, también, veíamos, por ejemplo, la existencia de un revisor de cuentas. Sin embargo, no hay cuentas, o sea, la dimensión económica está incompleta.

En paralelo, mientras este plenario se daba, una compañera de San Luis hablaba de más o menos lo mismo en una audiencia regional, la de Cuyo. Yo lo supe más tarde porque lo escuché en diferido a la tarde. A esto me refiero con que conformemos el trabajo en red. Estamos haciendo a veces en las localidades más o menos lo mismo y estas audiencias nos lo ponen en relevancia.

Por otro lado, los actores territoriales no solo están en los ámbitos de discapacidad, no van a estar en estas audiencias. Tenemos el gran desafío de romper encapsulamientos.

En el caso de la accesibilidad física –que es mi campo de actuación– hay que establecer puentes con la obra pública. Mientras en las oficinas de desarrollo social y en las dependencias de salud se vive la complejidad de la problemática, se lidia en el cotidiano con los desajustes de un entorno físico social hostil, la obra pública parece ir por otra avenida paralela que replica los procedimientos y las tipologías que perpetúan estos desajustes. Entonces, siempre vivimos corriendo a través del síntoma.

Tenemos que salir a tender puentes. Por eso los convoco y me convoco a establecer redes, a fortalecer nuestros trabajos locales a partir de este gran encuentro nacional que posibilita las audiencias por la nueva ley.

En documentos de Rumbos se proponen estándares de accesibilidad. Esto no es un paquete tecnológico, no son soluciones enlatadas. Resulta muy útil a todo esto que estoy mencionando.

Busquémonos posteriormente a esto, encontrémonos en espacios y trabajemos en red. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cecilia García Rizzo.

**García Rizzo.-** Agradezco la posibilidad de participar en la elaboración de esta ley y celebro la iniciativa. Soy una persona en situación de discapacidad motora que se moviliza en un scooter eléctrico. Integro Fundación Rumbos y comparto todos los aportes enviados por la misma en el eje de accesibilidad.

Al respecto, quiero resaltar un aspecto muy importante contenido en el punto uno: introducción y consideraciones generales, sobre el concepto de autonomía de las personas en situación de discapacidad. El texto debe redactarse de modo que no haya lugar a dudas razonables sobre el alcance de la autonomía individual, así como sobre las acciones positivas que el Estado debe promover y garantizar para la mayor autonomía posible. Y que aclare que la autonomía rige para aspectos de la vida diaria que hoy en día se presentan como barreras al goce de nuestros derechos fundamentales, tales como la educación, la salud, el trabajo y la vivienda. Me refiero a que no hay relacionar la autonomía solo con la capacidad jurídica de las personas con diversas



condiciones psíquicas o cognitivas, sino que hay que tener en cuenta que existen otras barreras que nos impiden tomar decisiones.

Por ejemplo, en mi caso, la falta de accesibilidad al entorno físico es un condicionante para mi autonomía. ¿En qué se traduce esto? En veredas rotas, ausencia de vados en esquinas, falta de transporte que pueda acceder a nivel y en condiciones de seguridad y la falta de baños accesibles en lugares de concurrencia masiva de público, cerrados o al aire libre, o en escuelas, lugares de trabajo, salud y recreativos, que son todas cuestiones imprescindibles para desarrollar una vida plena y también en compañía de otros.

Yo no puedo ni caminar ni pararme y requiero de asistencia para varias actividades de la vida diaria. La autonomía también implica contar con los apoyos necesarios y ser libres para poder elegirlos, sin imposición de un asistente domiciliario por la obra social.

A su vez, quiero destacar del punto tres: fundamentos de lo técnico y ergonómico, el tema de las dificultades para la implementación de la accesibilidad. La poca comprensión por parte de quienes deben cumplir con normas de accesibilidad, de la lógica de diseño originadas en las particulares maneras de comportarnos y movernos de las personas que tenemos discapacidad, en relación al uso de los espacios y equipamientos.

Quiero decir un ejemplo. Los *scooters* son usados por personas que tienen diversas formas de movilidad. Algunos lo usan para trasladarse largos trayectos, pero pueden caminar, y otras personas no. Son diferentes a las sillas de ruedas, en cuanto a las dimensiones, manera de giro y la manera de aproximarse a los equipamientos, porque el asiento se puede girar, porque el *scooter* tiene un manubrio adelante.

Generalmente, las normativas solo hablan de los usuarios de sillas de ruedas. Por eso es importante que la ley contenga los estándares de accesibilidad planteados en el punto 3.2 y el anexo con el detalle de todos estos requerimientos.

Espero que esta convocatoria sea una oportunidad para construir colectivamente una normativa superadora que promueva la participación en diferentes instancias del proyecto de elaboración e impulse una verdadera inclusión brindando herramientas concretas para su implementación. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, María.

Llamamos a Varina Suleiman. No se encuentra.

Llamamos a Ayito Alex Cabrera. No se encuentra.

Llamamos a Analía Trezza. No se encuentra.

María Rodríguez Romero. Adelante, María.

**Rodríguez Romero.-** Buenos días.

Me presento como integrante de Fundación Rumbos, organización que impulsa la accesibilidad para todas las personas y promueve los entornos física y socialmente inclusivos. También, como parte participa y decide una

agrupación barrial que promueve los espacios públicos verdes e inclusivos de la Ciudad de Buenos Aires y del Consejo Consultivo de Comuna 13.

Soy madre de tres jóvenes, la mayor es usuaria de silla de ruedas y mis padres son adultos mayores con movilidad reducida, incrementada y acelerada por los años de pandemia. Tengo mucho interés en participar en esta audiencia para que haya una nueva ley de discapacidad en la Argentina, pero que fundamentalmente que esa ley se cumpla en todo nuestro país. Por eso, celebro esta iniciativa de consulta a la comunidad.

Desde Rumbos, enviamos a la Andis el documento “Aportes para la Nueva Ley en Discapacidad 2022” y comparto todos los conceptos allí propuestos. Hoy me quiero referir al punto que trata la movilidad en el espacio público y la obligación del Estado de garantizarla para todas las personas, incluidas las personas en situación de discapacidad.

El poder trasladarse es una necesidad vital para todas las personas que forman parte de la sociedad en sus diferentes roles como estudiantes, trabajadores y ciudadanos. Sin embargo, para las personas en situación de discapacidad y personas con movilidad reducida, esta participación se ve fuertemente limitada y –en algunos casos– absolutamente restringida por los múltiples obstáculos que encuentran a diario para trasladarse, por las veredas y calles, así como para viajar en el sistema de transporte público.

Continuamente, recibimos reclamos de personas a las que la falta de accesibilidad en sus recorridos diarios les demanda un esfuerzo desproporcionado, muchas veces frustrando sus proyectos de vida. Personas que en este momento se encuentran desvalidas ante una normativa que no cumple ni se controla, sometiéndola a largos procesos judiciales para hacer valer su derecho a la movilidad.

Por eso, dentro de nuestros aportes en el punto 3.2: estándares de accesibilidad, que deberían cumplir en todo el territorio nacional, quiero destacar el ítem A: volumen libre de riesgos, espacio de circulación cubierto o descubierto que brinda seguridad y accesibilidad a las personas en situación de discapacidad, en el cual los solados no presentan irregularidades ni elementos que lo invadan, asegurando superficies de tránsito continuas sin desniveles o salvados, estos últimos, mediante rampas, un concepto que debe aplicarse a toda senda peatonal urbana o edilicia, pública o privada.

También, proponemos que esta ley incluya la obligación de cruces peatonales seguros y accesibles en todo cruce de ruta que atraviesa poblados, dándole prioridad a aquellos en itinerarios para acceder a instituciones educativas, sanitarias, laborales, comerciales y gubernamentales, entre otras.

Asimismo que la ley especifique la obligatoriedad de brindar continuidad en la transición entre el itinerario de la vía pública y el ingreso a edificios de uso público, así como aquellos habitados o visitados por personas con movilidad reducida.

Respecto al transporte público, esta ley debe obligar a garantizar transporte público accesible en los vehículos, las paradas y las estaciones,

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

asegurando franqueabilidad mediante la continuidad entre las paradas o estaciones y el vehículo; con información visual y auditiva referidas a recorridos y paradas; en estaciones de trenes, terminales y paradas intermedias en las rutas, baños accesibles así como asientos con apoyabrazos y apoyos isquiáticos a diferentes alturas.

Dada la privatización del transporte público, son las empresas prestadoras del servicio las que debieran asegurar su accesibilidad y el Estado monitorear su cumplimiento.

Sumamos nuestras consideraciones y aportes aspirando que se salve la indignante deuda de tantos años con el colectivo de personas en situación de discapacidad. Pueden acceder a ellos ingresando a nuestras redes sociales, como Rumbos Accesibilidad, o solicitarlos a nuestro *mail* fundación.rumbos@gmail.com. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Varina Suleiman. No se encuentra.

Ayito Alex Cabrera. No se encuentra.

Analía Trezza. Adelante, Analía.

**Trezza.-** Buenos días. Muchas gracias por el espacio. Mi nombre es Analía Trezza. Soy mamá de un niño con discapacidad y soy docente.

Quería compartir con ustedes un breve texto que escribí sobre la relación entre las familias y las escuelas.

(Lee:) “Las familias de niños con discapacidad también estamos atravesadas culturalmente por miradas deficitarias y capacitistas como la mayoría de la sociedad. Cuando nacen nuestros hijos aparecen temores, angustias, preconceptos, prejuicios. También, aparecen buenas intenciones, las mejores intenciones, pero gobernadas por el sentido común que no siempre es el mejor.

Durante los primeros años de nuestros hijos, recorreremos espacios médicos, terapéuticos, de atención o de estimulación temprana, donde se los medicaliza, se los patologiza y así se refuerza la mirada deficitaria sobre ellos. Está claro que estos espacios son necesarios, pero así comienza la segregación.

En todos estos ámbitos no hay formación desde una perspectiva de derechos de las personas con discapacidad, ni desde el modelo social. Hablo desde el modelo social porque creo que es necesario pararnos ahí, hasta tanto no desaparezcan las miradas capacitistas y se entienda que la discapacidad no es un problema personal sino que es la sociedad la que discapacita a través de barreras y demás inaccesibilidades.

Entonces, decía que en todos estos espacios que empezamos a recorrer las familias no hay formación desde el modelo social. Por lo tanto, las familias tampoco somos acompañadas, contenidas y formadas desde ahí. De este modo se producen y reproducen miradas negativas sobre la discapacidad, incluso persisten en el seno familiar. Vale destacar que cuando además hay pobreza, la vulnerabilidad es aún mayor.

¿Qué nos encontramos cuando llegamos a jardines y escuelas? Hablo de instituciones de educación obligatoria, pero no quiere decir que en las superiores y universitarias esté todo resuelto, nada más lejos. ¿Con qué nos encontramos? Con que las escuelas y jardines también tienen una mirada deficitaria y capacitista, patologizante y medicalizadora sobre los niños con discapacidad. No quiere decir esto que no haya leyes sobre educación inclusiva, quiere decir que no se cumplen. Hay que invertir en educación y no se trata de una hora más de jornada ni de jornada completa. Nada más lejos.

En el diseño curricular de educación superior de las escuelas de nivel – lo que llamamos común–, al menos en el de la provincia de Buenos Aires, no aparece ni una sola vez la palabra “discapacidad”. Les discas no estamos nombrados ahí. Hay materias como Configuraciones Culturales de los Sujetos, Pedagogías de las Diferencias, Reflexión Filosófica de la Educación, incluso Corporidad y Motricidad, y no estamos, no aparecemos. Estamos afuera del diseño, afuera de los contenidos.

Mientras que en educación especial, los diseños de los profesados tienen una fuerte orientación médica. De arranque podemos preguntarnos dónde se ha visto que en cuatro años alguien pueda ser profe de inicial, de primaria y de secundaria de todas las materias. Por qué motivo en las instituciones educativas la mirada médica termina teniendo más peso que las didácticas.

No digo, por supuesto, que no haya profesionales que estén revisando esto, pero si a una pibite disca le niegan contextos de enseñanza –cuando sabemos que si no hay enseñanza, no hay aprendizajes– y piensan que por una característica particular, subjetiva no va aprender, lo que se haga posteriori en función de su vida digna independiente o interdependiente, van a ser parches. No queremos más parches. Queremos derechos, queremos que se cumplan nuestros derechos.

Es necesaria una revisión urgente del sistema educativo en este sentido. Esto no puede quedar afuera de esta nueva ley. Basta de sistemas segregados, basta de miradas médicas en educación, basta de no nombrarnos e invisibilizarnos. Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Lautaro Alonso. No se encuentra.

María Laura Villanueva. No se encuentra.

Lucas Adlerstein. Adelante.

**Adlerstein.-** Buen día.

Primero que nada, muchas gracias por este espacio. Mi nombre es Lucas Adlerstein. Tengo 21 años, soy hipoacúsico. Mañana va a ser un año desde que tengo un implante en mi oído que me cambió la vida. Gracias –en parte– a la ley de discapacidad, pude acceder a ese implante. Me cambió la vida y empecé a involucrarme en muchos casos y con muchas personas que tenían problemas auditivos. Empecé a ayudarlos porque muchos no saben que

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

por ley pueden conseguir sus implantes, que es una prestación que les corresponde. Entonces, empecé a toparme con muchos casos y muchas personas que no estaban pudiendo acceder a esos implantes por un cierto incumplimiento de esta ley y de estas prestaciones.

Empecé a involucrarme más, en colectas, gente que hacía recaudaciones de fondos por Internet, que organizaban cosas en plazas, en teatros para recaudar fondos para cubrir un implante que corresponde por ley. Todas esas cosas son innecesarias, ese desgaste y esa necesidad de buscar algo tan lejano porque son cosas muy caras.

Voy a hablar sobre la hipoacusia y de los implantes auditivos en general, pero esto aplica a todas las prestaciones de personas con alguna discapacidad. Empecé a indagar un poco más en esto. Me di cuenta –en realidad, son números– que más de un 50 por ciento de los pedidos a obras sociales y prepagas de implantes auditivos, hoy en día son rechazados. Más de un 50 por ciento son rechazados por las prepagas y obras sociales. En su mayoría corresponden por ley, ya sea por ley de discapacidad o por fuera hay otras leyes u otras cosas, como el PMO, por ejemplo, que hacen que correspondan. Pero vamos a centrarnos en lo que discapacidad, que es la audiencia en la que estamos hoy.

Se rechazan y se vulneran estos derechos. No se cumple una ley. Hay mucha gente que desconoce que le corresponde por ley. Hay mucha desinformación. Estas personas que caen en esto, por desinformación y porque no saben que pueden luchar, que pueden ir con un abogado y poner un recurso de amparo y que un juez diga: “Sí, obra social equis, tenés que pagarlo”. Hay mucha gente que no lo sabe, que no lucha por eso. Hay mucha que tampoco puede pagar un abogado. Todo esto para las obras sociales y las prepagas, rechazar una prestación que corresponde por ley, vulnerar un derecho, es gratis. Si yo mato a una persona, no es gratuito, tiene sus consecuencias. Para las prepagas y las obras sociales, vulnerar un derecho es gratis. Si quiero hacerle un juicio por daños a la obra social o prepaga, lo puedo hacer, pero las personas no lo hacen.

Hay muy pocas personas que llegan a una instancia judicial para reclamar en cierto punto sus derechos que fueron vulnerados, para decir "Me tienen que cumplir con esto." Quizás se podría evaluar un procedimiento para esas personas. La obra social y la prepaga no tienen que nada más pagar ese implante porque lo deberían haber hecho en una primera instancia y ya lo rechazo. Hay amparos que muy locamente están retenidos un año. Es muy loco que un nene de 9 años de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tenga que esperar un año, porque su amparo está detenido por temas judiciales, que lo exceden al pobre nene de 9 años que no está pudiendo escuchar, que no está pudiendo adquirir lenguaje.

Creo que cuando algo no se está cumpliendo, cuando una ley no se está cumpliendo, se aplican sanciones. Hay cosas que tienen que ser así, porque la ley se tiene que cumplir y si no se cumple, tiene que pasar algo. Entonces,

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

cuando una obra social o una prepaga no cumple con una prestación, no tiene que ser gratis, porque está incumpliendo una ley, está vulnerando un derecho. Se tienen que tomar medidas.

Entonces, me parece fundamental no solo por un tema de que paguen, sino que las personas que no tienen esa información, que les corresponde por ley, puedan acceder de todas maneras. No tengo por qué desgastarme y no tengo por qué sentirme mal y en cierto punto desilusionarme. Yendo a mi caso de la audición, no tengo por qué privarme de un derecho simplemente por temas económicos, por temas de plata, cuando una ley le está diciendo a una obra social o a una prepaga: "Tenés que pagarlo".

Entonces, me parece muy importante sancionar cuando no se cumple una ley, porque es algo tan simple. No tengo ni idea, tengo 21 años. No soy abogado, ni juez, ni nada, pero se podría hacer un procedimiento, un amparo de salud, disponer que cuando se termina un amparo, haya una multa o algo a la obra social o a la prepaga. Que no sea gratis vulnerar un derecho.

Muchas gracias por escucharme.

**Levato.-** Gracias.

Ahora vamos a llamar a un nuevo grupo de personas: Susana Grosso, Analía Ricciardiello, Ivana de Lourdes Acosta, Carolina Pedevilla, Susana Beatriz Natale, Brian Banzczyk, Gabriela Manuela Chávez, Zulma Gabriela Gastaldo, Julio Daniel Coria, María Luciana Marucco.

Llamamos primero a Susana Grosso. No se encuentra.

Analía Ricciardiello. No se encuentra.

Ivana de Lourdes Acosta. No se encuentra.

Carolina Pedevilla. No se encuentra.

Susana Beatriz Natale. No se encuentra.

Brian Banzczyk.

**Banzczyk.-** Hola a todos. Buenos días a todos. Muchas gracias por el espacio. Mi nombre es Brian Banzczyk. Soy el presidente de Aatra, Asociación de Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina.

Vengo a representar desde la Asociación, la intención que tenemos en relación al rol del acompañante terapéutico en el campo de la discapacidad. La ley nacional 24.901 y la ley nacional 26.657 modifican significativamente concepciones históricas en el paradigma de la discapacidad y de la salud mental, y por tanto redefinen las estrategias de abordaje que deben promover y garantizar los diferentes niveles del Estado. Desde esta mirada, se entienden los abordajes como campo interdisciplinario, al mismo tiempo que demandan una red de prácticas que procure garantizar una atención integral de los usuarios, entre los cuales el acompañante terapéutico constituye una figura esencial.

El acompañante terapéutico es un profesional del campo de la salud cuya función consiste en brindar atención a la persona en su cotidianeidad dentro de su comunidad, entorno familiar, social y comunitario, con el fin de colaborar en el bienestar de la salud y en su calidad de vida.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Así también, en la promoción de acciones colectivas, favorecer la autonomía del sujeto de acuerdo a los objetivos y estrategias diseñados en conjunto con el equipo interdisciplinario interviniente, desarrollarlo siempre en estrategias de tratamiento de un equipo de salud, nunca como un servicio aislado o fragmentario.

Consideramos que la discapacidad está siempre enmarcada y condicionada por un contexto de época, desde cualquier análisis no debería prescindir. Es desde allí donde pensamos diversas formas posibles de habitar este mundo. Estas situaciones nos convocan a pensar las prácticas de una manera diferente. Por tal, la intervención en el acompañamiento terapéutico contempla nuevos escenarios posibles, nuevas marcas subjetivantes.

La evolución del concepto de discapacidad responderá por lo tanto a la evolución del contexto social y de la imagen institucionalizada del cuerpo en cada sociedad. Sin embargo, es importante favorecer el reconocimiento de las personas con discapacidad desde una posición activa, sustentada en su derecho y responsabilidades, siendo este aspecto destacado por el modelo de comunicación y reconocimiento legítimo, modelo que propone pensar el lenguaje como constructor de realidades y por lo tanto a la comunicación como posibilitadora del reconocimiento del otro como sujeto de derecho.

En este sentido, el modelo comunicacional y el reconocimiento legítimo de la discapacidad que comenzó a escribir Argento Nasser en el año 2014 y que recientemente actualizó con más categorías, pretende dar un paso más allá. No solo es necesario que la sociedad reconozca los derechos de las personas con discapacidad, es también importante que las mismas personas reconozcan su situación, se organicen y luchen por su dignidad dentro de las sociedades democráticas. La sociedad también debe reconocer a las personas con discapacidad, resignificarlas y contribuir a empoderarlas, a partir de brindarles oportunidades reales para su pleno desenvolvimiento como sujetos de derecho.

Como acompañantes terapéuticos ingresamos en ese encuentro para una conducción de un devenir de una convivencia social democrática. El modo de entender y abordar una realidad, no son procesos ingenuos. Es de esta manera que la intervención del acompañante terapéutico destaca los bordes intersubjetivos de la masa homogenizante, ya que inducen a exposiciones singulares y diferenciadas habilitando la diferencia como propia intervención y haciendo factible intervenir desde otro lugar, muchas veces ya conocidas por el usuario donde queda en lugar de objeto, donde se decide por él y no como sujeto de deseo y conectores a construir.

El acompañamiento terapéutico se convierte así en un rol innovador que transforma las prácticas actuales y los lugares donde se convoca a actuar, construyendo marcos teóricos que dan cuenta de los profundos cambios sociales y que exploran las nuevas formas de conducción en la subjetividad.

Pido treinta segundos más.

Nos enfrentamos a nuevos paradigmas que hoy en día transforman el mundo, el lazo social y el ejercicio ético. El dispositivo de acompañamiento terapéutico legitimado y validado por su eficacia es muy demandado desde una multiplicidad de lugares, como el campo educativo, sanitario, comunitario, entre otros.

Como acompañantes terapéuticos buscaremos diseñar un dispositivo que promueva experiencias favorables para que estos ejes que venimos proponiendo sean parte de un proceso de trabajo que habilite nuevos posicionamientos objetivos. Esta asociación viene a solicitar tanto en su lugar de nuclear acompañantes terapéuticos, pero también siendo consultada en incesantes oportunidades por usuarios, obras sociales, programas municipales, programas provinciales, programas nacionales, Justicia, entre otros actores, que en esta nueva ley de discapacidad puedan dar lugar a la demanda tan requerida y por tal se inscriba la creación de la figura de la prestación de acompañante terapéutico en el Registro de Prestadores de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Muchísimas gracias por el espacio.

**Levato.**- Muchísimas gracias, Brian.

Llamamos ahora a Gabriela Manuela Chávez. No se encuentra.

Llamamos a Zulma Gabriela Gastaldo. No se encuentra.

Julio Daniel Coria. No se encuentra.

María Luciana Marucco. No se encuentra.

Volvemos a llamar a Analía Riccardiello. No se encuentra.

Vuelvo a llamar al grupo anterior: Susana Grosso. No se encuentra.

Analía Riccardiello. No se encuentra.

Ivana de Lourdes Acosta. No se encuentra.

Carolina Pedevilla. Adelante.

**Pedevilla.**- Buenos días.

Bueno, voy a leer y trataré de ser breve.

(Lee:) “Mi hijo nació con condiciones complejas. Tiene un certificado de discapacidad desde los seis meses y también tiene su obra social con dos padres profesionales activos en la salud pública. Nuestro ejemplo es un reflejo de todo lo que aun, existiendo una ley de discapacidad nacional, debe mejorarse sumado a todo lo anterior que mencionaron otros disertantes.

Derecho a acceder a un diagnóstico cuando se sospecha una enfermedad poco frecuente de origen genético. La obra social rechaza, niega u omite acceder a la especialidad de un genetista, y cuando entonces un genetista de hospital público indica los estudios, la obra social los rechaza. Surge así un primer amparo judicial. Se llega al diagnóstico con uno o dos años de atraso. El diagnóstico llega, en nuestro caso, con la principal complicación en la salud: una encefalopatía epiléptica refractaria, asociada a un síndrome genético poco frecuente con mal pronóstico, veinticinco años de vida.

Aun así, llevamos seis años sumando amparos contra la obra social. No hay reconocimiento de las indicaciones del profesional médico tratante. Surgen

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND



todo tipo de arbitrariedades y demoras en los tiempos de respuesta en cuanto a medicaciones, equipamientos insumos y prestaciones.

Un niño con condiciones crónicas, complejas, implica además contemplar a su familia como sus cuidadores esenciales. No podemos dividirnos y pelear cada instancia que la salud de nuestros hijos requiera, teniendo que al mismo tiempo cuidar nuestros trabajos y priorizar por sobre todo los derechos del niño, cuyos tiempos además no son los habituales a todo niño, pero que aun así posee derechos: a socializar, a pasear y conocer el mundo dentro de todas sus posibilidades.

La nueva ley de discapacidad debe contemplar entonces, el cuidado del cuidador y facilitar los entornos para no sea un obstáculo más. Se debe reconocer la figura del acompañamiento terapéutico, porque existen niños que no necesariamente toman medicación en una internación domiciliaria, sino que el equipo médico tratante decide priorizar sus necesidades como individuos y brindarle todo lo posible para mejorar su calidad de vida sin patologizarlo tempranamente, la calidad de vida del individuo, del niño en este caso, que tiene una enfermedad poco frecuente, pero que aun así vive y convive en un entorno. La inclusión se construye en todo ámbito y el acompañamiento terapéutico es indispensable porque va a estar contemplado como tal, el nexo entre el niño, la persona, el entorno y la familia.

Finalmente, reflexionemos, por favor, porque teniendo una ley nacional de discapacidad, teniendo una entidad como la Superintendencia, teniendo la defensa de la niñez y adolescencia, lo que el médico tratante indica no se concreta, no se ejecuta ni aun teniendo toda la evidencia profesional y todo el marco legal escrito, solo porque la discapacidad la pone el entorno: la burocracia, las barreras, las arbitrariedades y la inaccesibilidad.

Finalmente, quiero agradecer a Fundación Rumbos, porque merece la pena destacarla, porque realmente es necesaria la accesibilidad en la calle y en todo el espacio público, incluidas las plazas, para que entonces podamos hablar de inclusión en la sociedad de toda persona con discapacidad y no nos limitamos a un abuso de un lenguaje inclusivo simplemente”.

Muchas gracias.

**Levato.-** Gracias.

Llamamos ahora a Susana Beatriz Natale. Adelante.

**Natale.-** Bien. Muchísimas gracias. Voy a hablar sobre tres ejes temáticos: el primero es educación; en segundo lugar, trabajo; y por último, salud.

Con respecto a la educación, en primer lugar, la importancia de capacitar a los docentes, los que están en formación, o sea los futuros docentes, como así también a los docentes en ejercicio de sus funciones sobre cómo abordar una verdadera inclusión teniendo en cuenta las características particulares de las diferentes discapacidades en cuanto a adaptaciones y adecuaciones escolares para facilitar un verdadero aprendizaje en pos de garantizar la igualdad de oportunidades.

En segundo lugar, hay una necesidad que no está cubierta actualmente que es cuando un alumno no tiene una obra social o un servicio de medicina prepaga. Lamentablemente, no cuenta con la posibilidad de tener un acompañamiento externo o APND para concurrir a clase y así poder cubrir sus necesidades. Por dicho motivo, muchas veces alumnos que podrían estar incluidos en escuelas de educación común, se ven forzados a concurrir a escuelas de educación especial ya que el Estado debería garantizar la posibilidad al acceso de dicho apoyo o acompañamiento en escuelas de educación común.

Con respecto al eje temático de trabajo, garantizar el aumento del porcentaje de puestos de trabajo a personas con discapacidad en cargos de servicios públicos y empresas privadas.

Con respecto al eje temático de salud, que el Estado financie la creación de centros terapéuticos en las diferentes localidades según la densidad poblacional para garantizar el acceso a la salud que van desde el recién nacido hasta la adultez, trabajando en forma interdisciplinaria y teniendo en cuenta diferentes abordajes tales como la atención temprana, la etapa escolar inicial y primaria, juventud y adultez, talleres de habilidades sociales, empleo con apoyo y formación de pymes, por supuesto para la inclusión laboral. El trabajo dignifica, es darle una oportunidad.

Para finalizar, esperamos que con este nuevo proyecto de ley de discapacidad se fomente el desarrollo y la aplicación de políticas que consoliden los derechos de las personas con discapacidad, potenciando la transformación social y una verdadera inclusión (*inaudible*).

**Levato.-** Convocamos ahora a Susana Grosso.

Adelante, Susana.

**Grosso.-** Muy buen día. Gracias por esta oportunidad.

Celebro esta excelente posibilidad de haber convocado a toda la comunidad y ser protagonistas por primera vez en la historia de una situación como esta, en la que se visibilizan las personas con discapacidad.

Si bien yo estoy a título personal, pertenezco a varias organizaciones, hace muchos años, de personas con discapacidad y de enfermedades poco frecuentes, llamadas así en nuestro país por ley.

En particular, voy a enfatizar más mi pertenencia al Observatorio Nacional de Discapacidad. Quería plantear que si bien esto es una riqueza inmensa de todos los aportes escuchados y todo lo que se va a tomar en cuenta, una preocupación compartida y en común es en el mientras tanto qué hacemos, hasta que se termine con toda esta gestión, se lleve a la Cámara, se resuelva la aplicación si esto por supuesto sigue todo el camino favorable. En el mientras tanto, ¿qué hacemos? Para eso escuché la multiplicidad de personas que se manifestaron en relación con lo que hace al incumplimiento, a lo que ya existe, etcétera.

En este caso, el Observatorio Nacional de Discapacidad justamente es el ente privilegiado que tenemos en nuestro país que se ocupa. Quienes

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

estamos trabajando voluntariamente con mucho énfasis y compromiso, militantes históricos de la discapacidad y somos quienes tenemos la tarea de velar por la aplicación y cumplimiento de la Convención. Para ello, es necesario, y convoco y solicito en mi nombre y en nombre de muchas personas, que se pueda regularizar la situación del Observatorio, donde desde hace casi un año tenemos un área vacante, la Dirección, ya que no se ha vuelto a convocar a nadie. Solicito que se pueda regularizar esto de manera transparente por capacitación y no partidariamente. Es el eje central para que podamos seguir nuestras funciones. Esto ocasionó situaciones preocupantes internamente y, por tanto, afectó a la verdadera función y compromiso que tenemos en el Observatorio.

Simultáneamente, entonces, también pediría que se considere hasta tanto se regularice a la brevedad la cuestión del nombramiento del Observatorio, contar con los recursos necesarios para que podamos seguir las tareas que nos ocupan y preocupan a todos por igual. No todos participamos de esta gestión, participamos de distintas organizaciones.

Mientras tanto, hasta que termine todo esto, me refiero a la nueva ley, que se pueda poner su aplicación, porque lo que no tenemos justamente son entes de contralor, de sanción, que es lo que se escuchó mayormente en toda la preocupación de las personas. Lo que sí tenemos, pero no se lleva a cabo es que la Agencia pueda tener un seguimiento y un acompañamiento a estos reclamos y estos aportes que hemos hecho con tanta preocupación de lo que sabemos que se debería hacer, no se hace y no se resuelve.

Esta es la preocupación central y creo que en particular la compartimos todas las personas y representaciones que estamos acá, más allá de los ricos aportes nuevos que pueden sumar a esta propuesta brillante, excelente y un hito histórico para nuestro país.

Muchísimas gracias por escucharme.

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Vamos a llamar a un nuevo grupo: Leandro Marcelo Sánchez, María José Burgos, Estefanía Araya, Mariano Gastón Noriega, Jorgelina Sánchez, Francisco Osvaldo Maestrojuan, Javier Hernán Gómez, María Inés Bianco, Luis Emanuel Cecchini y Mariela Torres.

Llamamos, en primer lugar, a Leandro Marcelo Sánchez.

**Sánchez.-** Buenos días. Muchas gracias por permitirnos participar de este debate. Soy Leandro Sánchez, director de una revista sobre discapacidad y grupos vulnerados en la Ciudad de San Miguel de Tucumán, que es comercializada por personas con discapacidad, que ya cumple veinticinco años de estar en el medio.

Lo primero que voy a hacer es cuestionar un poco esta nueva ley en el sentido de cuál es el programa político que tiene el gobierno. Una ley es una herramienta para aplicar un programa político. Si ponemos el carro delante del caballo, otra vez vamos a estar con las mismas dificultades de las leyes anteriores, que en la práctica no se pueden cumplir. Por eso, vamos a pedir

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

que cuando se haga la reglamentación de esta ley, también se llame a audiencias públicas y podamos debatir, porque tenemos sobrada experiencia de leyes que salen y que después cuando se reglamentan, no se pueden llevar a la práctica por la reglamentación.

En el tema laboral, que es el tema que voy a tratar, el primer problema que tenemos es la pensión. Es una pensión por incapacidad laboral, es decir, cuando se da una pensión, se está certificando que esa persona no puede trabajar. Este argumento es el que usa el gobierno de Tucumán para negar el cupo del 4 por ciento, por ejemplo. O sea, estamos dando una herramienta legal para negar un derecho. Es el primer problema.

El segundo tema es que tenemos que tener en cuenta que la canasta básica de las personas con discapacidad es dos o tres veces superior a la canasta básica de una persona que no tiene discapacidad. O sea que si se quita la pensión o se suspende, esa persona se queda sin una parte de sus recursos. Por ejemplo, si consigue un trabajo y tiene que transportarse, hay lugares de la Argentina donde no hay transporte. No es que no haya transporte adaptado, directamente no hay transporte público, entonces gasta más en transporte y se le va el sueldo en eso. Ese es un problema. Debemos dejar de legislar para el Obelisco y los cien metros a la redonda.

Otro de los temas tiene que ver con la capacitación. Ahí tenemos una gran desigualdad de oportunidades con las personas con discapacidad de bajos recursos, que no tienen acceso a una educación de calidad y, por lo tanto, están en menores condiciones a la hora de ser incluidos laboralmente. Esto se podría resolver cuando los padres de una persona con discapacidad debieran trabajar en el Estado.

Otro punto es la inclusión laboral en este mercado laboral, cuyos sueldos están por debajo de la línea de pobreza. Creemos que se deben impulsar talleres protegidos, cooperativas de personas con discapacidad en materia de laboral y que el Estado debiera adquirir toda la producción de estos talleres protegidos, para de esa manera impulsarlos y las personas que trabajan allí tengan un sueldo (*inaudible*).

Una de las señoras preopinantes hablaba de apoyar a los cuidadores, a quienes cuidan. Sí, los padres de personas con discapacidad debieran tener un apoyo. Uno sería este, el trabajo. Pero también, otros tipos de apoyo que les permitan que ese niño se pueda desarrollar y tener iguales condiciones para poder competir en el mercado laboral.

Finalmente, los subsidios y todo lo que se da a las empresas privadas no ha funcionado, no funcionan porque hay un mercado laboral muy deprimido. Por eso insistimos en este tema de armar cooperativas y talleres protegidos, para que se puedan desarrollar desde allí las personas con discapacidad.

En cuanto a la ley de cupo, decía Ordoñez al principio de esta charla que se dictó en el año 1974, pero nunca se cumplió. Entonces, otro de los problemas que ya han planteado todos es que se cumplen las leyes. Entonces, los agentes de contralor tienen que funcionar, los funcionarios deben estar

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

capacitados, se debe hacer una suerte de “Ley Micaela” para que los funcionarios conozcan realidad de la discapacidad.

Eso es todo y muchas gracias por la participación.

**Levato.**- Muchas gracias.

Volvemos a llamar a Ivana de Lourdes Acosta.

Adelante, Ivana.

**Acosta.**- Buenos días a todos los argentinos.

Mi nombre es Ivana de Lourdes Acosta. Soy licenciada en Psicología.

Tengo escritos unos puntos que quisiera nombrar, pero no tengo un discurso armado. Voy a decir lo que siento, lo que sentimos las personas con discapacidad en la Argentina.

Ayer, por ejemplo, se hizo algo muy importante en la Argentina: fue el censo. Yo les pregunto con todo respeto de qué nueva ley nos hablan, si en el censo no fuimos incluidas las personas con discapacidad. Las preguntas eran si había alguien que tenía alguna dificultad para caminar, para subir escalera o problema de visión, etcétera. La pregunta tendría que haber sido hay alguna persona con discapacidad en la familia; qué tipo de discapacidad tiene; pudo terminar la escuela, que la educación es un derecho; tuvo una educación común, en una escuela común, o una escuela especial; pudo acceder, si lo necesita, a los maestros de apoyo; las obras sociales cubren todas estas prestaciones. Esas preguntas no estuvieron, por ejemplo, entre otras tantas.

Entonces, ¿cómo van a saber cuántas personas con discapacidad y qué tipo de discapacidad hay en la Argentina? ¿Cómo van a hacer la nueva ley? Como dijeron los oradores anteriores, las leyes de todo el país que he estado siguiendo, están, hay que cumplirlas, el Estado tiene que garantizarlas. El Estado tiene que garantizar que las obras sociales cumplan con lo que les corresponde.

Yo soy de Córdoba Capital. Aquí, en Córdoba, hay personas que no salen a la calle porque no tienen silla de rueda, porque no tienen obra social para poder hacer que cumplan con lo que corresponde. Así y todo hay que acudir a los recursos de amparo, que es desgastante.

Entonces, las leyes están, pero no se cumplen. El cupo de trabajo está reglamentado, pero no se cumple.

Todos tenemos capacidad de trabajar. Amor y trabajo es salud, y no tenemos esa posibilidad. Yo gracias a Dios sí trabajo y pude estudiar con todas las dificultades y adversidades, con ayuda de mi familia, pero hay gente que no lo puede hacer.

Acá no hay colectivo accesible. Recién este año o el año pasado empezaron a poner colectivos con accesibilidad. Yo vivo a veinte cuadras del centro y no puedo ir al centro. Ni hablemos de esparcimiento, porque no existe el esparcimiento para nosotros. Dependemos siempre de alguien. Entonces, ¿de qué vida autónoma hablamos? Que el modelo social de la discapacidad se cumpla. Eso es lo que tiene que garantizar el Estado, que tiene una deuda muy grande con nosotros. Todos los estados, no solo este. Todos. Nos invisibilizan.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Somos personas de derecho. Somos personas que tenemos derecho a la educación, al trabajo, al amor, a la vida independiente y a ser respetados.

Los prestadores que nos ayudan a tener una mejor calidad de vida –los fonoaudiólogos, kinesiólogos y demás profesionales– no son reconocidos como deben serlo. El asistente personal tampoco es una figura reconocida en el Estado ni en las obras sociales. ¿De qué vida independiente podemos hablar? Son un montón de cosas que tiene que garantizar el Estado y no lo hace.

Ya termino. Con todo respeto, les pido a todos los gobernantes, a todos, no solo de este gobierno, al anterior, al anterior y a los anteriores, que se tapen los ojos, que se pongan taponos en los oídos, que se sienten en una silla de ruedas y que salgan a hacer su actividad de la vida diaria, y que después nos cuenten cómo hicieron. Muchas gracias.

**Levato.-** Gracias, Ivana.

Continuamos así, con el grupo que había sido llamado:

María José Burgos. No se encuentra.

Estefanía Araya. No se encuentra.

Mariano Gastón Noriega. No se encuentra.

Jorgelina Sánchez. Adelante, Jorgelina.

**Sánchez.-** Buenos días. Mi nombre es Jorgelina Sánchez. Tengo una hija que hoy cumple 14 años, que tiene parálisis cerebral que deriva en diferentes patologías.

Lo que yo presento tiene por objetivo visibilizar la problemática de los padres con hijos o hijas con discapacidad que trabajan en relación de dependencia. En la Argentina, actualmente no se tienen en cuenta que los hijos con discapacidad requieren mayor atención y la actividad laboral de los padres no debe ser un obstáculo para cumplir con el pleno ejercicio de derecho que tenemos para el cuidado y la atención necesaria para su recuperación.

La diversidad de patologías y de tratamientos nos hace reflexionar de lo complejo que es el fenómeno de discapacidad. A nivel internacional se encuentra garantizado el derecho a vivir una vida plena por parte de la persona con discapacidad, pero el Estado argentino debe modificar la legislación interna para que los ciudadanos podamos ejercer esos derechos reconocidos. Así que las licencias especiales constituyen un instrumento primordial para garantizar no solo los derechos de los trabajadores, sino también la protección integral de la familia.

Las personas con discapacidad son merecedoras de la mayor protección jurídica prevista y su grupo familiar debe contar con la debida estabilidad laboral, fundamental para llevar adelante la subsistencia necesaria. Como ejemplo, yo soy mamá, trabajo, soy empleada pública de la provincia de Córdoba. Tengo diecisiete años de servicio y durante catorce años he pasado diferentes etapas, donde he sufrido violencia institucional, hostigamiento, debía presentar a cada rato los certificados médicos de mi hija para poder justificar un horario. Cualquier padre que tenga un hijo con discapacidad, le puede decir que es necesario tener un horario fijo y reducido para poder atenderlo, porque

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

pasamos a ser padres, cuidadores, enfermeros, maestros, doctores de nuestros niños.

Entonces, lo que necesitamos –lo que yo necesito, lo que mi hija necesita–es que se regule por parte del gobierno a nivel nacional, como existen en otras provincias, la ley 1.662 en Santa Cruz, ley 5.811 de Mendoza, ley 5.711 de Santiago del Estero, porque tienen estatutos especiales donde se regula el cuidado de los hijos con discapacidad.

Para ser más claros, por ejemplo, yo tengo diez días en el año para estar a cargo de un familiar enfermo. Mi hija este año puede llegar a tener dos cirugías. Hoy, en su día de cumpleaños, tiene un turno para confirmar una cirugía y en agosto tiene otra cirugía más compleja de escoliosis. Me parece que no tendríamos que estar mendigando una licencia, un permiso o algo. Tendría que ser un derecho para que podamos asistir y acompañar, y más cuando son totalmente dependientes. Propongo agregarle a la ley el cuidado del cuidador, de nosotros, los padres, para que podamos afrontar las diferentes burocracias que presenta la obra social, los tratamientos médicos, los turnos médicos a los que muchas veces no podemos asistir.

Vengo hace muchos años pidiendo esto, pidiendo que se reconozca que exista un instrumento legal para que yo pueda asistir a mi hija como corresponde y no terminar, como muchos padres, sobrepasados, y en mi caso, por ejemplo, sobrepasada ya con un tratamiento psiquiátrico para poder hacer un balance en mi vida, poder sobrellevar mi trabajo, la situación de salud de mi hija y su cuidado. Eso sería lo que pido.

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Llamamos ahora a Francisco Osvaldo Maestrojuan. No se encuentra.

Llamamos ahora a Javier Hernán Gómez. Adelante.

**Gómez.-** Buenos días. Mi nombre es Javier Gómez.

**Levato.-** Se escucha muy bajito.

**Gómez.-** Voy a hablar más alto. ¿Ahora se escucha mejor, si hablo más fuerte?

**Levato.-** Un poquito mejor. Si podés hablar un poquito más alto...

**Gómez.-** Me acerco un poco y hablo más fuerte. ¿Puede ser?

**Levato.-** Perfecto.

**Gómez.-** Bueno. Un poco ya lo que iba a exponer lo habló Alejandro Garcilazo, que fue uno de los primeros expositores. Más que nada quiero celebrar que hace falta una nueva ley sobre discapacidad. Hace mucho que venimos con esto.

También quiero recordar un poco lo que pasó en 2014 y 2015 que se intentó y, lamentablemente, se terminó frenando en el Senado. Esperemos que esta vez dé sus frutos porque lo merecemos como sociedad. De lo que estoy hablando específicamente es el proyecto de ley de Jorge Rivas. Ya lo comentó un poco Alejandro, así que tampoco me voy a extender mucho. El objetivo es modificar la ley 22.431 basada en la ley 26.378 sobre los derechos humanos y el modelo social de la discapacidad.

Insisto: no me voy a extender porque ya lo dijo todo Alejandro, pero los que quieran ver ese modelo de ley, va a estar subido *online* en la página de Jorge para que puedan echarle una hojeada, que es la página de él, es [jorgerivas.com.ar](http://jorgerivas.com.ar). Está en construcción ahora, pero creo que se puede descargar solamente eso para que lo puedan ver. Creo que es muy importante.

Quiero celebrar esto, que todos los expositores y expositoras podamos sumar a esta nueva ley nacional de discapacidad. En este caso también, de mi parte apoyando esta acción de Jorge Rivas.

No tengo mucho más que agregar. Les agradezco mucho por este espacio.

**Levato.-** Muchísimas gracias, Javier.

Llamamos ahora a María Inés Bianco. No se encuentra.

Luis Emanuel Cecchini. No se encuentra.

Mariela Torres. No se encuentra.

Vamos a llamar a un nuevo grupo de diez personas. Les recordamos hablar pausadamente. Llamamos a Lucía Wright, Gerardo Luis Cabrera, Mariana Nélide Verónica Pavesio, Adriana Chávez, Néstor Saracho, Adriana del Carmen Chávez, Laila Caram, Mauricio Arese, Fabián Murúa, Karenina Scollo.

Llamamos primero a Lucía Wright. No se encuentra.

Llamamos a Gerardo Luis Cabrera. No se encuentra.

Mariana Nélide Verónica Pavesio. No se encuentra.

Adriana Chávez. No se encuentra.

Néstor Saracho. Adelante, Néstor.

**Saracho.-** Muchas gracias.

Espero que se entienda lo que quiero decir, más allá del tono, que por ahí uno se pone un poco nervioso cuando empieza hablar.

De lo particular a lo general: me llamo Néstor Saracho, tengo 40 años y entre muchas otras cosas soy una persona con la cadera desarticulada. Esto es la amputación total de mi pierna izquierda. En una calle sin veredas y sin luces, un conductor ebrio atropelló a una amiga de mi mamá y a mí. Gladys falleció esa misma noche y a mí me derivaron a un hospital público para pasar mi estadía allí en situación de coma inducido. Se trató de un hospital al que mis amigos, amigas, amigos, pareja y familiares debían llevar gasas, porque ese centro médico no las tenía. Un hospital público sin gasas.

Luego del alta de otro hospital, llegó el momento de gestionar el Certificado Único de Discapacidad, CUD, por eso me anoté a participar de la audiencia pública virtual del día de la fecha. La vigencia de mi primer CUD fue hasta noviembre de 2019, ni siquiera dos años estuvo vigente. La renovación del CUD fue por una casualidad y fue un suceso bastante traumático. Ocurrió cuando debía tramitar el Símbolo Internacional de Acceso que se coloca en los vidrios delantero y trasero del auto. Pedí turno por la web un 8 de abril y nos otorgaron el turno para el 21 de octubre: seis meses de anticipación, seis meses de tardanza.



Al momento del turno otorgado el CUD estaba vigente, pero como vencía al mes siguiente no me podían emitir el símbolo. Con mi pareja no lo podíamos crear. Discutimos y lloramos. Por el volumen de nuestro llanto, nos tocaron la ventana del auto y nos dijeron que, en ese momento, nos iba atender una persona de la Andis, una persona jerárquica. Nos atendieron, escucharon lo mismo que acabo de contar y, en ese mismo momento, nos atendió una junta evaluadora y nos emitió el CUD hasta 2024. Lo tengo vigente en la actualidad.

Entonces, por esto pregunto si la pierna no me va a volver a crecer, ¿por qué debo renovar el CUD? ¿No debería ser una vigencia más amplia? Se podría para controlar la viveza de algunas personas, controlar que esa persona esté viva, como una fe de vida que se hace a veces, pero no condicionar, a menos que haya una nueva amputación o que haya que informar una nueva discapacidad en el CUD, me parece que no se debería tramitar porque es un trámite muy burocrático.

Entonces, voy cerrando con algunas preguntas. Voy a intentar estar en la presencial que se va a hacer en el AMBA. ¿Estas audiencias públicas son vinculantes? Es decir, ¿todo lo que aquí proponemos será incluido en el articulado del proyecto de la nueva ley? ¿Cómo continúa el trámite de la generación del proyecto de la nueva ley?

La primera barrera a sortear es la burocracia estatal. El acceso a la información que debe brindar el Estado muchas veces es inaccesible no solo para las personas en situación de discapacidad. La primera inaccesibilidad es el acceso a la información pública.

Entonces, esto es lo que pude preparar. Me gustaría haberlo elaborado más. Espero no haya ofendido a nadie mi tono. Muchas gracias por el espacio.  
**Levato.-** Muchísimas gracias.

Llamamos ahora a Adriana del Carmen Chávez. No se encuentra.

Llamamos a Laila Caram.

**Caram.-** Muy buenos días. Soy Laila Caram. Hoy estoy representando a la Fundación La Tía Tota. Es una fundación de San Luis dedicada a la actividad cultural, al desarrollo, gestión, al ámbito de la educación y la investigación. Particularmente, nuestra especialidad es el teatro, pero gestionamos en todos los ámbitos culturales. También, estoy acá como hermana de una persona en situación de discapacidad.

Me parece importante repensar el término de la discapacidad. Es algo que con mi hermano estuvimos hablando. Hablamos sobre la responsabilidad que se pone sobre aquel que no puede y no sobre una sociedad que lo excluye. Y repensarnos en una situación que todas las personas somos plausibles de la misma de la misma dignidad. Hablando de los derechos, todas y todos somos sujetos. Una disertante estuvo hablando de las condiciones del lugar y también hablaron bastante de la accesibilidad. Hablar de la accesibilidad no es solo hablar de la accesibilidad física, sino también de la

facilidad para llegar a hacer las cosas. O sea que directamente es excluyente de las personas que tienen cualquier condición de discapacidad.

Ya han nombrado varias veces que hacer el certificado único es excluyente. De hecho, en la ciudad de Tucumán, la esquina donde está la oficina de Desarrollo Social, donde se hacen estos trámites, no tiene una rampa y la espera es afuera, al aire libre. Hay un pequeño techo, pero realmente hay que estar desde las cuatro y media de la mañana, y es complejo.

En tanto a la accesibilidad y algo que han nombrado bastante, es importante reglamentar para que se asegure el cumplimiento y también que exista y se cumpla un ente regulador que sancione adecuadamente. Esto ya también lo han nombrado bastante.

En lo particular, como representante de una ONG que está dedicada a la cultura, vemos la necesidad de que aparezca lo cultural dentro de la ley. Ya lo dijo el primer disertante, el papá que hablaba sobre la necesidad de esparcimiento que no existe, que no lo tenemos asegurado como un derecho. O sea, también que se toma todo desde lo patológico y no desde el desarrollo de la persona en su total integridad.

Quería mencionar esto, también como ONG, que notamos la falta de estos elementos. Hay que pensar que la cultura es un derecho y no solo un derecho de acceso como espectadores a una obra de teatro, en mi caso particular o a lo que sea, sino también como hacedores y sujetos sociales que tenemos el derecho al desarrollo íntegro de nuestra persona. Quiero decirlo como hermana, como tía, que el espacio de la cultura y del arte son espacios necesarios.

Otro detalle más es el hecho de que tengamos en cuenta que nuestro país tiene una gran diversidad geográfica, social, cultural y que debe ser respetada en cada uno de sus ámbitos.

Muchísimas gracias y aplaudo esta posibilidad de poner la voz.

**Levato.-** Muchas gracias.

Continuamos llamando a Mauricio Arese. No se encuentra.

Fabián Murúa. No se encuentra.

Karenina Scollo. No se encuentra.

Volvemos a llamar a María José Burgos.

Volvemos a llamar también a Mariana Nélide Verónica Pavesio.

**Pavesio.-** Buenos días.

En virtud de lo que nos convoca hoy aquí, la nueva ley de discapacidad en Argentina, agradezco nuevamente a Andis la posibilidad de expresar este pedido de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

A continuación, me permito decir que necesitamos de una política de accesibilidad fuerte, dado que es una cuestión con visión del futuro y una sociedad inclusiva para que podamos vivir en seguridad jurídica y con permanencia a lo largo de la vida de todos los argentinos y en virtud del normal desarrollo del gobierno democrático participativo en el que vivimos, iniciaré por

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

una progresiva definición que realicé de principios generales vinculados a la temática de la discapacidad.

Es importante mencionar la capacidad jurídica en cuanto seres biopsicosociales, tanto de hecho y de derecho, dado el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, la integración de inclusión social sin distinción en los diversos ámbitos de la vida social, eliminando las limitaciones y ampliando los cupos para las personas con discapacidad en materia de educación y trabajo, la autonomía de la voluntad en cuanto sujetos de derecho que tienden a vivir una vida en plenitud, considerarlos personas autónomas y eventualmente acorde a su diagnóstico, brindarle apoyo legal y/o profesional si así lo requieren, favoreciendo la autonomía y destacando su capacidad jurídica.

Es importante hablar de accesibilidad como principio de orden público. Todo tema vinculado a la accesibilidad en materia de discapacidad es de orden público, por ende, se entiende como un límite a la autonomía de la voluntad aquello que resulte de un acto o un contrato, cuyo contenido sea contrario a los intereses colectivos de las personas con discapacidad.

El principio de buena fe de los actos realizados por las personas con discapacidad también es importante, porque debemos presumir que son realizados con buena fe, consistentes en un estado mental de honradez. También considerarlos expertos en la materia, es decir, ser consideradas personas idóneas dado su conocimiento y padecimiento en muchos casos, que sirve para poder brindar apoyo en materia de derechos a quienes así lo requieran.

Considero que es importante también que los mismos puedan ser veedores en el ámbito público. Es importante hablar de la legitimación activa de las familias para proceder en defensa de los derechos de sus hijos o de sus familiares, o en el caso, por ejemplo, de algún vecino también que puedan ser las personas representantes legítimas.

No nos olvidemos del principio de protección en términos de salud, que hoy en día todos están reclamando lo que es el CUD. A lo largo de los años hay que ir renovándolo, pero muchas veces tenemos discapacidades que son permanentes. Entonces, hay que hacer hincapié en eso, en la permanencia y en una necesidad que no cambia y muchas veces se recrudece.

Básicamente, eso. Quiero decirles que las personas con discapacidad son personas igual que cualquiera, que tienen los mismos derechos, pero que nosotros necesitamos brindarles seguridad jurídica para que puedan tener una vida normal de inclusión, tanto educativa, como laboral y también en lo económico.

Debemos incorporar soluciones a esta nueva ley. Por ejemplo, las personas esenciales en salud y también los buenos tratos, tratar de reeducar a la sociedad en lo que es el buen trato y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Quizás, hay que incorporar nuevas políticas de capacitación en el ámbito público y privado, y lo que es también el ámbito

académico, y permitir la educación en el ámbito virtual para las personas con discapacidad y a los familiares que tengan personas con discapacidad.

Sé que se termina el tiempo, pero quiero decirles que la discapacidad y la accesibilidad universal es una ley para todos, es una ley natural, entonces debemos ponerlo por escrito, porque debemos ser felices y vivir en un pueblo argentino que pide tranquilidad y también pide un ejercicio normal de derechos.

Muchas gracias. Que tengan buenos días y ojalá que esta nueva ley nos represente a todos, tanto a las familias como a las personas con discapacidad. Nos vemos pronto. Hasta luego.

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Llamamos ahora a María José Burgos.

**Burgos.-** Gracias por la posibilidad de poder plantear en estas audiencias públicas cuáles son las miradas desde las distintas personas que de alguna manera formamos parte de este mundo.

Yo tengo una discapacidad motriz y, más allá de ella, me parece que es importante poder pensar que esta nueva ley tenga la perspectiva con enfoque de derechos humanos necesaria, que sea inclusiva, que planteé todas las cuestiones que sabemos en la práctica que no se vienen cumpliendo por distintos factores.

Escuchaba a la persona preopinante recién y coincidía con ella en el sentido de lo que tiene que ver con el CUD, el Certificado Único de Discapacidad, en relación a que cuando son discapacidades permanentes de alguna manera, no hay que volver a pedir cada tanto la renovación. Hay que buscar mecanismos que faciliten, que incluyan, que protejan y que nos constituyan como sujetos de derecho. En eso, también es importante reforzar todo que lo tiene que ver con la capacitación, con la formación, con facilitar todas las barreras que los que no están transitando algún tipo de discapacidad no ven, no las visibilizan si es que no le sucede a esa persona o algún familiar. Me parece que es importantísimo reforzar todo que lo tenga que ver con la educación, la capacitación y la formación.

Somos sujetos de derechos y merecemos estar en un espacio, en un mundo y un país que nos respete y nos incluya, porque modificar barreras arquitectónicas, pero hacerlo de una manera que no sirva para que pase una silla de rueda, es lo mismo que no hacer nada. Hay un montón de cosas que con educación, con formación, con las personas idóneas y adecuadas para llevar adelante, podrían mejorarse para el día a día.

Aparte de eso, lo que quiero proponer y pedir que se incluya y se tenga en cuenta en el momento de la confección de este proyecto y de estas modificaciones, es que se tengan en cuenta los proyectos que fueron presentados en 2014 y 2015 por el doctor Jorge Rivas, por Puiggrós y por Donkin, en los que se establece una propuesta que está en consonancia con la Convención para las Personas con Discapacidad y que también es una propuesta que plantea el modelo social.

También quería proponer que se tenga en cuenta la posibilidad, una vez que se tenga el proyecto, de generar algún tipo de instancia como esta donde las personas podamos participar para ver cómo va a quedar el anteproyecto de ley que se está haciendo de manera participativa y federal.

Muchas gracias.

**Levato.-** Muchas gracias. Convocamos ahora a Karenina Scollo.

**Scollo.-** ¿Qué tal a todos? Primero, estoy muy agradecida por tener esta oportunidad de participar en algo tan importante como es la nueva ley de discapacidad. Quiero comentarles que yo soy mamá de Dante, que tiene dos años y tiene síndrome de Down.

Mis aportes en realidad son cortitos y más bien concisos. Están referidos a la realidad que abordamos los familiares o los cuidadores de hijos con discapacidad. Uno de ellos tiene que ver con el eje temático educación.

Muchas veces pasa que nosotros queremos que nuestro hijo estudie en un determinado colegio o en una determinada institución y dependemos de que, por ejemplo, sea acompañado de una maestra estimuladora. Ahí aparece también la figura del acompañante terapéutico, que no es solo para la educación, sino que el acompañante terapéutico, como bien escuchamos, tiene otros roles, pero dependemos de que, por ejemplo, conseguimos la vacante en esa institución que nosotros elegimos para nuestros hijos y la obra social no aprueba esta figura. No hay forma de sustentarla, tenemos que recurrir a amparos y demás, y en eso yo veo una barrera muy fuerte de accesibilidad en disonancia con lo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dictamina en su artículo 24, que habla de que todos tenemos derecho a la educación.

Por otro lado, algo que no es menos complejo, que tiene que ver con el eje temático de salud. Cuando elegimos la obra social de nuestros hijos, se considera a la discapacidad como una enfermedad preexistente. La verdad es que sé que es un tema complejo que además no aborda solo la discapacidad, pero me gustaría que en la nueva ley se tengan en cuenta las formas de regular esto, porque lo considero una barrera sumamente importante que no se pueda acceder a un derecho tan básico como la salud y que no se pueda elegir la cobertura de salud que nosotros deseamos tener.

Por último, algo que escuché de unas de las personas, en el censo no estuvo incluido en ningún ítem o por ahí no fue claro en cuanto a las personas de discapacidad, qué tipo de discapacidad, etcétera. Me parece que esto es sumamente importante, porque es necesario saber con qué números contamos como para que se tengan en cuenta las políticas públicas que mejoren y activen los derechos de las personas con discapacidad. Esos son mis tres aportes.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Macarena Sabin Paz, Ana María Jorge, Noelia Nuri Fernández, María de las Mercedes

Ruiz, Maximiliano Reiman, Diego Iván Pereyra, Daniela Florencia Bertotto, Nicolás Radondy Seijas, Fernando Zorrilla, Paula Mariana Maciel.

Llamamos, entonces, a Macarena Sabin Paz. No se encuentra.

Llamamos Ana María Jorge.

**Jorge.-** Muy buenos días.

Estoy muy contenta, como ciudadana argentina, de estar en esta audiencia pública. Soy una mamá de un hijo de 38 años de la condición autismo severo. Integro Alafe. Mi hijo a su vez tiene una discapacidad visceral, vive conmigo, pero desde nuestra institución tenemos el eje de vida adulta y decimos qué va a pasar de nuestros con nuestros hijos, cuando nosotros no estemos.

Escuchando a los padres surgió un tema y nos pareció interesante para que el legislador lo incorpore para el cumplimiento de la Convención. Mientras nuestros hijos son chicos o son menores, yo estoy al cuidado de él, pero nos preguntamos quién puede defender a las personas cuando entran en su espacio de mayor vulnerabilidad y necesitan apoyos, porque ellos no pueden autovalerse por sí. La Convención lo garantiza, el Estado se los garantiza, ¿pero cómo hace el que tiene una dependencia absoluta para reclamar cuando se violan sus derechos humanos?

Entonces, pensamos en que el legislador vea la creación de un comité integrado por los propios actores, o sea, las personas con discapacidad y las ONG que puedan verificar el funcionamiento y la ética. Porque el Estado, o sea, el Poder Ejecutivo garantiza todo lo que es la función, lo que necesitan, las habilidades, pero por ahí surgen en el seno de los lugares donde están ellos, discriminaciones. ¿Cómo lo denuncian? Si nosotros tenemos un comité de ética dado por la ley, formado por los mismos actores, vamos a poder equilibrar y vamos a tener un pleno equilibrio y estar tranquilos porque sabemos que todas las personas con condición de discapacidad en su vida adulta van a tener también una vida digna.

No es pensar mal, lo que pasa es que la verdad, la ética no lo puede medir el Poder Ejecutivo. Lo podemos medir nosotros. A la persona que está en estado de necesidad y de vulnerabilidad cuando ya se encuentra solo, le cuesta, le resulta muy difícil poder reclamar. Entonces, tener un instituto generado por la ley que está formado por sus mismos pares, a ellos les daría anonimato y una forma de que podamos denunciar al defensor del pueblo, al Poder Ejecutivo y reclamar que lo atiendan dignamente.

No sé si me entienden porque esto surgió de una reunión el miércoles pasado. Nos pareció interesante. Queremos darle mejor forma, pero creo que sería entrar en el marco perfecto de la Convención en esta oportunidad de cambiar la ley tener para equiparar a las fuerzas. Tal vez el hecho de que en el siglo XXI, Naciones Unidas haya querido incorporar al colectivo discapacidad para dar todos los apoyos y que los países respeten sus derechos humanos; en nuestro país, que en la ley del siglo XXI tenga asignado un organismo formado solamente por las personas con discapacidad para verificar el

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

cumplimiento de la ley, un comité de ética que funcione federalmente en todo el país, creo que nos daría una garantía a todo el colectivo de que se va a cumplir la Convención y de que estamos presentes para reclamar nuestros derechos.

O sea, obviamente se ve más la necesidad en vida adulta, pero abarca todos los períodos. Lo que pasa es que cuando la persona con una condición de discapacidad está dentro del seno del hogar, tiene muchas personas que pueden defenderlo, pero cuando quedan solos es mucho más difícil. Lamentablemente, a veces el adulto es olvidado.

No sé si soy clara, si estoy dentro de los cinco minutos. Desde mi institución, podemos mandar el formato escrito y buscar antecedentes, si existen, en derecho comparado. Yo estoy tratando de hablar como mamá desde el corazón y poniéndome empáticamente en el lugar de cualquier persona que tenga una necesidad de un apoyo permanente, para que no se le puedan vulnerar sus derechos humanos. Tenemos todos los derechos a una vida plena y feliz, yo sé que es lo que se busca desde acá. Sumemos para tener la mejor ley posible. Los argentinos lo podemos hacer.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Conforme la consulta formulada, les recordamos que si los cinco minutos no son suficientes, pueden complementar sus exposiciones de forma escrita a través del formulario web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Llamamos a Fabián Murúa. Adelante.

**Murúa.-** Buen día. Mi nombre es Fabián Murúa. Soy abogado del área de salud mental del Centro de Estudios Legales y Sociales y exasistente personal de personas con discapacidad. Pido disculpas por tener que hacer la exposición dentro del auto, pero no llegaba a mi casa desde el trabajo.

En primer lugar, agradezco la posibilidad de participar en la audiencia desde el CELS y quisiera decir lo siguiente: históricamente las personas con discapacidad psicosocial han sido consideradas de manera marginal dentro del colectivo de las personas con discapacidad. Es recién a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que este grupo de personas, los usuarios de los servicios de salud mental, empiezan a tener un lugar protagónico en el diseño de políticas públicas que les afectan.

El CELS, por su parte, ha realizado aportes también a la redacción de la Ley de Salud Mental en su momento y ha elaborado informes que documentan la vulneración de los derechos humanos de las personas alojadas en instituciones psiquiátricas. Desde estos desarrollos, también creemos que podemos ofrecer un diagnóstico que puede ser útil para la redacción de la ley.

Según el primer y único censo de salud mental en nuestro país, elaborado en el año 2019, las personas internadas por motivo de salud mental en Argentina, hoy son más de doce mil. Un promedio de internación tienen estas personas de alrededor de ocho años y en censo también se han documentado internaciones que han durado hasta noventa años. Si bien conocemos los esfuerzos de algunas jurisdicciones por encarar procesos de

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

transformación manicomial, los desafíos pendientes todavía son significativos. A contramano de un marco normativo vigente, la política pública de salud hacia las personas con discapacidad mental mantiene todavía una perspectiva hospitalocéntrica, es decir, orientada predominantemente a la institucionalización en hospitales psiquiátricos.

Por otra parte, los años de encierro y medicalización tienen un impacto notable en la salud física de las personas, y las necesidades de apoyo las ubican en el final de la fila de las políticas tendientes a promover externaciones. A menudo, se suele pensar que la única opción para estas personas es la institucionalización, especialmente con las personas mayores con discapacidad.

En el año 2020, se cumplió el plazo establecido por la Ley Nacional de Salud Mental para la sustitución definitiva de los manicomios. Desde el CELS, constatamos que la situación de los psiquiátricos actualmente no ha variado de forma sustancial y todavía no se observa un proceso público de transformación de este sistema.

Los datos señalados –creemos– deberían dolernos. En una sociedad democrática, en la que rige el paradigma de derechos humanos, debería ser intolerable que las personas sean expulsadas de sus comunidades y abandonadas en instituciones por motivos de salud mental. El manicomio es la negación radical del derecho a una vida independiente y en la comunidad, ya que las personas no solo son separadas de la sociedad, sino que también pierden el control de sus vidas, se les niega el derecho a la capacidad jurídica y son condenadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico en los términos de la observación general 5 del Comité de Discapacidad.

Por ello, para garantizar el derecho a una vida independiente creemos que es necesario una ley de la democracia, una ley de la discapacidad no debe limitarse a reproducir la Convención, sino que tiene que establecer ciertas garantías y regular ciertos ejes.

El primero de ellos es el desarrollo de una política sanitaria efectiva en salud mental en el primer nivel de atención y en los hospitales generales. En segundo lugar, la ejecución de una política de vivienda digna accesible y sostenible en el tiempo. En tercer lugar, la accesibilidad universal a una política de seguridad social que acompañe proyectos de vida en la comunidad. Los montos irrisorios, los obstáculos y demoras burocráticas son barreras en el ejercicio del derecho a una vida independiente. Todo ello de conformidad con la observación general 5 y la interdependencia entre el derecho a una vida independiente y los derechos sociales.

En cuarto lugar, la creación de un nuevo sistema de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de acuerdo al artículo 2° de la Convención y la observación general número 1. La acumulación de paradigmas contrapuestos en el Código Civil, el mantenimiento de estructuras pertenecientes al viejo modelo y un Poder Judicial incapaz de comprender el lenguaje de la



Convención son obstáculos para el derecho de una vida independiente y en la comunidad.

Creemos, a la vez, que este sistema debería incluir formas de apoyo para el ejercicio de la responsabilidad parental, para que nunca más la necesidad de apoyo en el cuidado de hijos sea motivo para justificar la separación familiar.

Finalmente, un nuevo sistema de apoyo para la vida en comunidad, en especial el acceso a servicios de asistencia personal, sin discriminación en cantidad y calidad suficiente para que las personas que tienen mayores necesidades de apoyo no sean las últimas en la fila. En relación a este punto, pensamos que la asistencia personal y otros servicios de apoyo en la comunidad deben ocupar un lugar importante en las políticas de discapacidad y no marginal como hasta el momento y como las experiencias indican.

Por último, y aprovechando los segundos que me quedan, quiero decir que todos los ejes mencionados, si bien dependen de diferentes agencias están comprendidos de manera indisociable y deben estar garantizados en su totalidad en una ley marco de protección hacia los derechos de las personas con discapacidad. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Nuri Noelia Fernández. No se encuentra.

María de las Mercedes Ruiz. No se encuentra.

Maximiliano Reiman. No se encuentra.

Diego Iván Pereyra. No se encuentra.

Daniela Florencia Bertotto. No se encuentra.

Nicolás Radondy Seijas. No se encuentra.

Fernando Zorrilla. No se encuentra.

Paula Mariana Maciel. No se encuentra.

Bien. Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Gustavo Alfredo Robles, Adriana Ávila, Rocío Damico Guerra, Gema Giselle Galván, Patricia Sánchez, Silvia Andrea De Piero, Laura Rodríguez, Pedro Irineo Ávalos, Alcira Beatriz Loto y Sandra Lascurain.

Llamamos, entonces, a Gustavo Alfredo Robles. No se encuentra.

Adriana Ávila. No se encuentra.

Rocío Damico Guerra. No se encuentra.

Gema Giselle Galván. Adelante.

**Galván.-** Buenos días a todos.

Soy psicóloga, actual presidente del Colegio de Psicólogos de San Juan y miembro de la Comisión de Discapacidad de la Federación de Psicólogos y Psicólogos de la Argentina.

Voy a comenzar haciendo referencia a la certificación, al CUD, que hay que tener para poder incluir. Es uno de los puntos transversales con lo que nos enfrentamos en las demandas que tienen que ver con los procesos de inclusión. Solo certificándose la discapacidad de una persona puede ser incluida y tener acceso al sistema de prestaciones. Las complicaciones de

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

accesibilidad, las trabas en la cobertura para los tratamientos que están por fuera del sistema prestacional básico, provocan que se incrementen la tramitación de los certificados.

Por ejemplo, trastornos del comportamiento que requieren acompañante terapéutico en el hogar o en la escuela generan la búsqueda de la certificación como solución. Esto provoca demoras en la atención de las juntas evaluadoras y, por ende, la emisión tardía de los CUD. Aquí, un punto importante: las obras sociales deben reconocer el perfil de acompañantes terapéuticos, que no siempre lo hacen. Situación que nos lleva a pensar que el único medio de garantizar la atención como la única manera de hallar la accesibilidad es la patologización.

A partir de esto se presentan algunas preguntas: ¿es necesaria la renovación del CUD en aquellos trastornos o síndrome crónicos? ¿Es necesario que frente a algunos trastornos conductuales se deba tramitar la discapacidad para que ese paciente pueda ser abordado y su dificultad no se cronifique?

Respecto al paciente y los derechos a la salud, se deben agilizar los tiempos y mecanismos respecto a la cobertura de las prestaciones ya que existen dificultades y retrasos de parte de las obras sociales y prepagas. Resulta importante que las provincias no solo participen de estas instancias de debate y construcción colectiva, sino que una vez promulgada la ley adhieran a ella. Si no, nos encontramos con realidades donde las obras sociales que dependen de los Estados provinciales no reconocen las prestaciones por discapacidad, situación que lleva a los papás a hacer presentaciones por vía judicial para que la Justicia obligue a cubrir a estas obras sociales, al menos los docentes auxiliares.

Con respecto al derecho a la educación existe la necesidad de implementar políticas educativas que permitan la capacitación de los docentes para habilitar, sostener y acompañar a los educandos en aulas diversas, sobre todo para evitar seguir exponiendo a niñas, niños y adolescentes a situaciones que por desconocimiento de los adultos atentan contra su autoestima e integración. Por ejemplo, que no se les permita ingresar a la jornada escolar si no ingresan con su docente auxiliar o su acompañante terapéutico.

Con respecto al prestador, existen demoras en los pagos, demoras en actualizar las autorizaciones según el nomenclador. Al día de la fecha, no sabemos qué monto facturar ya que aun habiéndose anunciando el aumento, las obras sociales se rigen por el nomenclador publicado en el Boletín Oficial. Si esa publicación se atrasa, por consiguiente se atrasan las autorizaciones y la facturación influye en el pago. Demoras en las autorizaciones, aun habiendo sido presentada la documentación en tiempo y forma en el mes de diciembre, por ejemplo, del año pasado, nos encontramos con obras sociales y prepagas que recién en el mes de abril y mayo comenzaron a emitir las autorizaciones. Autorizaciones que no son retroactivas, ni siquiera para los docentes auxiliares que comenzaron a acompañar a los niños en el mes de marzo.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

Le pido a quien corresponda que se ocupe de fiscalizar el correcto funcionamiento del sistema de facturación y pagos. No nos sentimos reconocidos por nuestra labor, trabajo que hacemos aun sabiendo que a veces no lo vamos a cobrar. Vocación nos sobra, ganas de capacitarnos y actualizarnos aún más. Cuidemos a los que cuidan, acompañan y contienen.

Gracias por el espacio.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Patricia Sánchez. No se encuentra.

Silvia Andrea De Piero. No se encuentra.

Laura Rodríguez. No se encuentra.

Pedro Ireneo Ávalos. Adelante, Pedro.

**Ávalos.-** Hola.

En primer lugar, quiero agradecer a la Agencia Nacional de Discapacidad la posibilidad de participar en esta etapa de conformación de la ley. Voy a referirme al tema acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Lo hago en mi carácter de apoderado de una organización política: el Partido Confederal Intergeneracional en formación.

Quiero destacar que este partido representa, entre otros sectores marginados, a las personas con discapacidad y nos garantiza una participación tanto en los órganos de conducción como en las candidaturas partidarias. Para ello, hemos recuperado la estructura en ramas del viejo y olvidado peronismo. El partido tiene una rama de las personas con discapacidad que incluye a quienes tienen Certificado Único de Discapacidad, a quienes están cobrando una pensión no contributiva por invalidez y a los familiares de las personas con discapacidad que también forman parte de este colectivo de acuerdo a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La otra rama es la de las personas mayores, la de la juventud, la rama del trabajo y la rama política, en todos los casos con paridad de género. De esta manera, las candidaturas y las autoridades partidarias corresponden en un 20 por ciento a las personas con discapacidad, elegidas por las propias personas con discapacidad, en lugar de ser elegidas por el dedo de quienes conducen el partido. Nos organizamos provincia por provincia, con plena autonomía para cada una de ellas. En consecuencia, tanto las autoridades partidarias como las candidaturas serán elegidas por las personas con discapacidad de cada provincia sin ser designadas desde Buenos Aires, como ocurre con mucha frecuencia.

En segundo lugar, destacamos que a principio del año 2020 se convocó a una serie de audiencias para presentar una propuesta para el Observatorio de los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Lo recuerdan? Esa tarea fue encomendada al Observatorio que tenía vigencia en ese momento, que tenía un funcionario a cargo que ya no está. En realidad, sentimos que esto no es casual porque ese Observatorio paradójicamente dependía del funcionario que estaba a cargo de la Agencia Nacional de Discapacidad.

En realidad, no queremos un observatorio que simplemente observe y emita alguna opinión sobre las múltiples carencias en materia de discapacidad. Queremos un órgano de seguimiento y control de los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo al inciso 2 del artículo 33, de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y queremos que este organismo sea aprobado por ley, de manera que tenga supervisión y control en todo el territorio nacional, porque la Constitución permite la sanción de este tipo de ley con competencia en todo el país.

Para nosotros, esto es muy importante, porque todo lo que se viene planteando acá en esta reunión tiene una barrera muy importante. Primero, no hay sanciones para el incumplimiento, y, en segundo lugar, cuando vamos a la Justicia, nos encontramos que la Justicia es lenta y es cara.

Lo último que quería decir es que en el inciso 4° de los Principios de París se establece que el Observatorio, que nosotros llamamos “órgano de seguimiento y control”, es el organismo que debería tener un abogado en cada provincia, un arquitecto en cada provincia y un médico en cada provincia para defender nuestros derechos.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alcira Beatriz Loto. No se encuentra.

Sandra Iascuirain. No se encuentra.

Volvemos a llamar a Rocío Damico Guerra. Adelante, Rocío.

**Damico Guerra.-** Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes.

Mi nombre es Rocío Damico guerra. Voy a hablar en representación del grupo Vivienda del Observatorio Nacional de Discapacidad. Este grupo nace de acuerdo con lo que dice la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en el artículo 19: las personas con discapacidad tienen derecho a elegir dónde, cómo y con quién vivir.

Hemos realizado encuestas y continuamos con una investigación nacional a través de grupos focales regionales para recaudar información sobre la situación actual de las personas con discapacidad y su vivienda. Según los resultados, la mayoría de las personas adultas con discapacidad desean vivir de forma independiente, pero encuentran muchas barreras para poder lograrlo. Es imprescindible que la nueva ley contemple los servicios y apoyos para que este derecho se cumpla.

Por eso, proponemos y pensamos que la nueva ley tiene que tener en cuenta el diseño universal en la construcción de las nuevas viviendas; un plan de mejoras y adaptaciones en las viviendas ya existentes; establecer de un cupo mínimo para personas con discapacidad en los planes de vivienda del gobierno nacional; ampliar la cobertura de modalidades y servicios de apoyo para las personas con discapacidad, para garantizar el acceso y el sostenimiento de sus viviendas autónomas; garantizar los servicios de asistencia personal, domiciliaria y comunitaria; facilitar apoyos personales,

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

tecnológicos y físicos en las viviendas; realizar programas de formación la creación de estos apoyos; mejorar la conectividad y promover aplicaciones virtuales accesibles para la vida en el hogar; divulgar y promover apoyos para el sostenimiento de las viviendas autónomas; crear políticas públicas que garanticen el derecho al trabajo de las personas con discapacidad; garantizar la accesibilidad comunicacional, física y actitudinal en la nueva ley y en las políticas públicas que se generen; incluir a las personas con discapacidad en su planificación.

Es necesaria y urgente la incorporación de nuevas modalidades prestacionales de apoyo a la vida independiente, que se ajusten los dispositivos que existen a lo que dice la convención.

Muchas gracias.

**Thompson.-** Muchas gracias.

Volvemos a llamar a Mauricio Arese.

**Arese.-** Soy director de la cátedra de Derechos Humanos Laborales de la Facultad de Derecho, de la Universidad de Córdoba. Nuestra preocupación es trabajar sobre derechos humanos, en general, en el mundo del trabajo y, en particular, abordamos el tema de la discapacidad.

En este sentido, hemos notado un creciente interés en los foros internacionales de derechos humanos y en lo relativo al mundo del trabajo, en particular, un creciente interés por la discapacidad. Lo concreto: nosotros trabajamos con los sistemas interamericanos, con los sistemas de Naciones Unidas, con los sistemas de la Organización Internacional del Trabajo, poniendo el foco en derechos humanos laborales, del trabajo.

Específicamente, en lo relativo a discapacidad, tenemos diez propuestas que realizar con vistas a la futura ley argentina. Primero, incluir en la agenda de los acuerdos económicos sociales y en los consejos económicos sociales nacionales, provinciales y municipales la atención de la discapacidad laboral.

Segundo, en los convenios colectivos de trabajo se deberán incluir normas específicas al ámbito de actividad profesional, categoría, oficio o empresa en lo relativo a discapacidad laboral.

Tercero, reformar la Ley de Contrato de Trabajo para incluir un capítulo específico relativo a discapacidad, inclusión, no discriminación y no violencia por razones de discapacidad. Esto comprende diversidad de materias dentro de la Ley de Contrato de Trabajo.

Cuarto, en la Ley de Riesgos de Trabajo y sus modificatorias incluir un capítulo específico en la materia de reinserción, rehabilitación, recalificación y formación para personas discapacitadas por siniestros del trabajo. En los procesos administrativos y judiciales se deberán disponer reglas especiales en el acceso de la tutela judicial efectiva en este sector vulnerable. En los sectores de la economía popular –cooperativas, informales, monotributistas sociales– se deberán establecer líneas especiales de apoyo y emprendimientos nuevos por discapacidad.

Séptimo, en la Ley de Asociaciones Sindicales, modificar las normas para Permitir la inclusión de discapacitados en estas actividades sindicales.

Octavo, impulsar la perspectiva de discapacidad en las sentencias judiciales.

Noveno, impulsar instrumentos internacionales específicos sobre discapacidad laboral en los ámbitos del Mercosur y otros acuerdos regionales.

Y, finalmente, impulsar mecanismos de control específicos en los sistemas de derechos humanos americanos mundiales y la Organización Mundial del Trabajo, dirigidos a los discapacitados en el mundo del trabajo y, especialmente, garantizar la igualdad, la no discriminación, la no violencia, el no acoso, el no al maltrato laboral.

Estas son las diez propuestas que tenemos para hacer desde Córdoba, desde la Cátedra de Derechos Humanos. Muchas gracias.

**Thompson.-** Muchas gracias.

Volvemos a llamar a Gustavo Alfredo Robles.

**Robles.-** Hola. Buenos días.

Agradecemos, en primer lugar, a la Andis; al director ejecutivo, Fernando Galarraga, por este gran trabajo que está haciendo para todos. Dar la participación a la comunidad es algo muy importante y en un proyecto de ley, que es fundamental.

Vamos a hacer algunos párrafos sobre las propuestas que tengo yo para colaborar a este proyecto de ley. En primer lugar, creo fundamental que no debería obviarse y descartar en este proyecto que se trata el rol esencial y la función imprescindible que ejercen las familias: los padres, madres y los representantes legales.

El esencial acompañamiento del Estado y de la sociedad en su conjunto, incluyendo a los empleadores en las relaciones de trabajo, priorizando los ajustes razonables necesarios sin devoluciones de horas ni económicos ni de ningún tipo para permitir que quienes acompañen a las personas con discapacidad puedan asistir a ellas en el desarrollo normal y necesario en lo relativo a educación, terapias, trabajo, empleo, relación semejante a una pasantía, concurrencia, etcétera.

El deporte y la recreación, también debe tenerse en cuenta y estar presentes en este proyecto. Si esto es lo que proponemos como inclusión real, debe estar presente en este proyecto en correlación con convenciones, normativas necesarias que hay que respetar.

Otro punto importante, que creemos conveniente en base a la experiencia en estos tiempos que vivimos, es incorporar en la currícula de los planes de estudio de todas las carreras relacionadas a la educación, tanto en instituciones públicas como privadas, desde Nivel Inicial, primario hasta secundario, una materia obligatoria de capacitación en discapacidad con un programa que contenga cuestiones relativas a evolución histórica en modelos, convenciones, legislación vigente, tipos de discapacidad, capacitación en buenas prácticas, políticas de gestión y discapacidad. Esta formación

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

imprescindible no solo va a contribuir en que los docentes cuenten con mejores herramientas para la atención y contención de estudiantes que padezcan discapacidad, sino también a reducir la circulación y los cambios de instituciones que dichos estudiantes deben realizar muchas veces con el perjuicio que implica en los mismos lugares e instituciones a los que concurren, como los nuevos, en especial por falta de estas herramientas necesarias para lograr una adaptación favorable a las personas que tratamos en cada institución.

Hay un tema importante, que creo que estaría muy bueno plantearlo y rescatarlo, que es la creación de la figura de un supervisor dependiente de los ministerios de Educación nacional y provinciales para controlar el cumplimiento efectivo y eficaz de las normativas, parámetros e indicaciones respectivas de discapacidad.

No podemos legislar, contemplar, estudiar normativas que tienen letra muerta, porque hay suficiente legislación nacional, internacional, provinciales que muchas veces no se aplican en las escuelas, en los colegios, en las instituciones de las obras sociales, y es una lucha continua que debemos que hacer los padres y familiares de que tengan discapacidad.

Esto debe ser con un control específico por parte de este por parte del ministerio y dicho supervisor debe estar capacitado para ejercer un control efectivo y regular en el ámbito de manera constante en toda institución y ante peticiones de padres, tutores, responsables ante denuncias, ante incumplimientos de leyes y normativas de discapacidad. Esto significa que el supervisor se presente, que el supervisor esté constantemente en visita para ver que se respete la inclusión verdadera que deben tener los niños en las escuelas; el cumplimiento de las obras sociales de lo que es la inclusión y el tratamiento.

Hay una cuestión importante de la ley, que hemos hablado mucho. El artículo 10 de la ley 26.682 es claramente inconstitucional, porque de manera arbitraria y discriminatoria establece un límite al acceso a salud porque las personas con enfermedades preexistentes deben pagar un importe diferenciado. Esto es totalmente inconstitucional, no solo en base al artículo 16 de la Constitución Nacional, somos todos iguales ante la ley, ante las convenciones internacionales, ante las normativas vigentes. Yo creo que esto debe tratar de derogarse, debe tratarse en el legislativo correspondiente y a partir de la nueva ley, hay que eliminar este artículo que es totalmente discriminatorio.

Otra cuestión es la creación de un fondo especial a partir de impuestos que pagamos todos los ciudadanos –tasas, multas, contribuciones– aunque sea mínimo para las personas con discapacidad. Un fondo especial, un fondo que ellos van a poder utilizar, controlado por el Estado para todo lo que sea su preparación, educación, inserción, inclusión para contar con mayores herramientas en esta sociedad...

**Thompson.-** Tiempo.

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

**Robles.-** Una sola cosa nada más. Propongo evaluar y declarar feriado el día 3 de diciembre, Día de la Discapacidad, como reconocimiento a todas las personas –que como bien dijo el licenciado Galarraga– fueron personas torturadas, desaparecidas,; humilladas hoy, maltratadas, desconocidas, discriminadas y sobre todo para mantener viva en la conciencia colectiva que sea válido todo esto que tratamos. Debemos respetar los mismos derechos de todos los ciudadanos y colaborar con las personas más vulnerables de esta sociedad, que son las personas con discapacidad.

Muchas gracias a todos.

**Thompson.-** Muchas gracias.

Les volvemos a recordar y les pedimos que las exposiciones sean de manera pausada para facilitar la accesibilidad.

Ahora, llamamos a Adriana Ávila.

¿Adriana? ¿Adriana Ávila?

Vamos a llamar al siguiente grupo, mientras tratamos de solucionar el inconveniente técnico con Adriana. El siguiente grupo de oradores es Mariela Jiménez, Yésica Salinas, Javier Martín Zini, Alan Robinson, Silvana Hevia, Luis Alejandro Baldoni, María Victoria López, Gloria Pía Sciardis, Alexandra Micaela Sánchez, Luis Omar Riel.

Vamos a volver a llamar a Fernando Zorrilla.

**Zorrilla.-** Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es Fernando Zorrilla y soy papá de un nene con autismo.

Quería hablar lo siguiente: lo que noto es que en la Argentina no se está tomando en cuenta realmente el tema del autismo. La mayoría de las familias con TEA está pasando muchas necesidades económicas. Como no tengo mucho tiempo, lo que me gustaría es que el Estado cree un subsidio para las familias TEA de bajos recursos, a nivel país, ya que muchas de ellas no tienen trabajo o dependen de la salud de su niño o de su niña. Eso, por un lado.

Por otro lado, los servicios TEA no están funcionando como debería ser, teniendo en cuenta que no tendrían que ser exclusivos, como si fueran colegios privados en su mayoría en Lomas de Zamora, en La Matanza, en Quilmes y otros lugares de la Argentina, tendrían que ser abiertos a toda la comunidad organizada. Entonces, sería bueno que tomen en cuenta que la mayoría de los niños con TEA no tiene que depender de un cupo. Tendría que ser prácticamente libre, en el sentido de que el niño o niña con TEA pudieran ingresar sin acondicionamientos.

Por otro lado, estaría bueno recalcar el tema de los discapacitados en la Argentina como, por ejemplo, los petitorios que se han llevado al Congreso Nacional, también a la Casa Rosada, desde hace un año y medio. No han hecho caso a los pedidos de la mayoría de los pensionados no contributivos de la Argentina. Se está reclamando no solamente una tarjeta alimentaria, prometida desde cuando el señor Arroyo era ministro, sino que no se ha cumplido con las expectativas, lo mismo que con el autismo, desde el año 2019.



Estaría bueno que se intervenga también en el tema de salud mental, porque en los hospitales psiquiátricos de la República Argentina, especialmente de las mujeres, se violan los derechos humanos y, después, se amplía una campaña política dentro de las mismas instituciones cuando eso no tendría que ser. Estaría bueno que, los que estén en este tema, hagan caso al pedido que se les está pidiendo.

Estaría bueno también, ante todo esto, que los transportistas de los niños con TEA no cobren tan caro el transporte de traslado. Que no sea solamente dependiente de la Agencia Nacional de Discapacidad, sino también estaría que se baje el costo y se les pague a los transportistas. Estaría bueno además que en el funcionamiento de la Agencia Nacional de Discapacidad se le abra las puertas a las personas que piensan distinto con respecto a la política de la Agencia Nacional de Discapacidad, que no sea un funcionamiento de modo totalmente partidario, sino por ende libre de pensamiento, en el cual muchas familias y personas actuantes y actores de la política provincial y nacional estén también dentro, y haya libres elecciones, en las cuales participen todos los que tienen distinto pensamiento de acuerdo a la política que se está implementando actualmente en la Agencia Nacional de Discapacidad.

También, estaría bueno que las mujeres con discapacidad tengan más derechos a nivel país. Estaría que los subsidios como la AUH, se implementen para las mujeres con discapacidad a nivel país en la Argentina. Eso sería esencial, porque también sería parte de los derechos humanos que no se cumplen como tales con los discapacitados o las personas con discapacidad en nuestro país y estaría bueno ser un ejemplo a nivel no solamente Sudamérica, sino a nivel continental y mundial.

Que se le dé trabajo a la mayoría de las personas con discapacidad, que se cumpla el 4 por ciento laboral, que no se cumple actualmente y no se ha cumplido con las expectativas desde el año 2019 hasta el momento. Estaría bueno que se amplíe el 4 por ciento de cupo laboral y que se dé microemprendimientos a la mayoría de las personas con discapacidad en todo el país.

Cierro con esto: las familias azules. Estaría bueno que los tratamientos sean más abarcativos y que, por supuesto, se paguen los presupuestos que se tienen que pagar por parte del Estado.

Muchas gracias a todos.

**Thompson.-** Muchas gracias.

Llamamos, ahora, a Mariela Jiménez. No se encuentra.

Yésica Salinas. No se encuentra.

Javier Martín Zini. No se encuentra.

Alan Robinson.

**Zini.-** Mi nombre es Alan Robinson. "Nada de nosotros sin nosotros". La locutora va a leer un aporte que escribí.

**Locutora.-** “Cultura: hace diez años participo en distintos movimientos sociales, nacionales y regionales, como la Red Federal de Usuarios de Salud Mental o la Red Esfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial.

Este aporte es a título personal.

Quiero proponer una reformulación de la definición de discapacidad en tanto concepto que evoluciona en la medida que las comunidades atraviesan transformaciones socioculturales. A medida que las sociedades se vuelven inclusivas, van desapareciendo barreras sociales para las discapacidades.

La definición vigente de discapacidad es la siguiente: reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

El motivo de esta reformulación es que “deficiencia” resulta un concepto exclusivamente médico, que indica y describe una deficiencia o déficit en la persona. Es decir que la medicina describe a través de la deficiencia una falta, una malformación, una anormalidad, un mal funcionamiento o una imperfección. Esta definición ignora y rechaza la perspectiva de muchas personas con discapacidad que justamente se reconocen como personas diferentes antes que deficientes.

Sería bueno para nuestras comunidades dejar de comprender a la discapacidad solamente desde la medicina, desde la deficiencia, para comprenderla desde la diversidad corporal o mental. En esta propuesta no se busca rechazar la mirada médica sobre la discapacidad, sino incluirla pero desde una perspectiva de discapacidad más amplia.

Por todo esto, se propone la siguiente definición: la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con diferencias y las barreras sociales. Estas barreras causadas por la actitud y el entorno, evitan la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas en situación de discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas. Las personas en situación de discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo.

Finalmente, agradezco la posibilidad de participar en esta audiencia a activistas sociales, que ya no están entre nosotros, como Marisa Wagner y Jorge Veljovic, quienes dedicaron sus vidas a mejorar la calidad de vida de todas las personas.

Muchas gracias”.

**Thompson.-** Agradecemos el aporte de Alan.

Ahora, llamamos, a Laura Rodríguez.

**Rodríguez.-** Buenas tardes.

Yo me llamo Laura Rodríguez y vengo a representar al grupo Artículo 24 del Observatorio Nacional de Discapacidad. Lamentablemente, me tuve que inscribir como persona y no como Observatorio Artículo 24, porque no fuimos legitimados para representar al Observatorio. Esto implica que estamos

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

invisibilizados como Observatorio Nacional, que fue creado por la Convención y por un decreto presidencial.

Así que voy a hablar, en realidad, en nombre del Artículo 24, que es sobre el tema de educación, y me voy a remitir a lo que resolvimos entre todos los integrantes, que no voy a nombrar porque son muchos de ellos.

Estábamos hablando del CUD en la escuela. La Convención habla de diagnóstico con CUD o de una discapacidad aparente o de una diversidad funcional aparente. Y la accesibilidad pedagógica se plantea solamente a los que tienen CUD. La discapacidad aparente no se tiene en cuenta para elaborar un programa inclusivo, una currícula inclusiva. Por lo tanto que se escriba, para el caso de la educación, “diagnóstico constatado con CUD” o “diversidad funcional aparente”.

También, queremos hablar de que la Convención dirige al tema educativo hacia una educación común e inclusiva, que es responsabilidad del incumplimiento del Estado, ya sea por falta de presupuesto del Ministerio de Educación de la Nación, o resistencias de los sindicatos, y quizás también por una resistencia escolar a la inclusión. En los programas de los profesorado no están las materias curriculares como anuales u obligatorias, entonces, los docentes ahí tienen una excusa donde basarse, pero es una excusa porque el estatuto docente obliga a la capacitación permanente conforme las nuevas regulaciones legales.

Acá tenemos otro problema, en el que están presentes las obras sociales por la ley 24.901, que da los apoyos educativos. Nosotros consideramos que los apoyos deben provenir del Ministerio de Educación. Si bien la ley 24.901 plantea que el apoyo educativo lo da la obra social, nosotros no creemos y estamos convencidos de que debe salir del Ministerio de Educación.

Bajo ningún concepto se puede rechazar a un niño de su educación obligatoria por discapacidad. Y ese cumplimiento debe estar claramente informado en la ley como un protocolo facultativo, que las provincias pueden firmar y que sea vinculante, o alguna sanción incluida, ya sea para el Estado o para los privados. Si no hay sanción para el cumplimiento de la ley, esta va a seguir sin cumplirse.

Si se sigue sin cumplir, las personas van a tener que recurrir a amparos y esos amparos son para casos individuales, aunque se usen como jurisprudencia. O sea que cualquier persona que está en esa seguramente situación y no tiene medios para recurrir al amparo, será víctima de injusticias y de las omisiones del Estado.

Me quiero despedir en el tiempo suficiente. Quiero recordar que el Observatorio forma parte de la Convención. Hay un decreto, pero no hay una ley de Observatorio, lo cual también debe tenerse en cuenta. Necesitamos una ley de Observatorio y una reglamentación de observatorio. En este momento, estamos invisibilizados. No pudimos encontrar una legitimación o una personería para hablar en nombre del observatorio, lo hago en nombre propio y

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

de mis compañeros del Observatorio. Entonces, lo hago nombre propio y en representación de mis compañeros de Educación del Observatorio.

Muchísimas gracias. Y espero haber sido clara en todo lo que expresé.

**Thompson.-** Muchas gracias, Laura.

Ahora, llamamos a Adriana del Carmen Chávez.

**Chávez.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Adriana del Carmen Chávez y represento a la Fundación Aquí estoy Jujuy, en la cual se contiene a jóvenes y adultos con discapacidad.

En mi experiencia, como mamá de una joven de 26 años con multidiscapacidad y escuchando las mismas preocupaciones desocupaciones otras madres en la situación, pareciera que la discapacidad se termina cuando se cumple la mayoría de edad. Se van disminuyendo notablemente las posibilidades de inclusión en todos los ámbitos, como en la vida cotidiana de cualquier persona. Se predica mucho con la palabra inclusión, pero no se aplica en la mayoría de los casos.

Pedimos que se ponga énfasis en la nueva ley con respecto a los jóvenes y adultos con discapacidad, ya que todos van a pasar a ser adultos y se debe ir también allanando el camino para los que vienen. Por ejemplo, en lo educativo todos tienen el derecho a transitar el camino del aprendizaje, de la socialización y del conjunto de beneficios que significa la escuela, y no dejar como algo pendiente y seguir posponiendo el compromiso y responsabilidad que tenemos como sociedad y Estado porque simplemente son adultos con discapacidad.

En lo laboral, también hay que apuntar en la formación tanto en la formal como en la informal, porque todos tienen esa habilidad y no hay que ponerles un techo. En muchas situaciones acá, en la provincia, lo hacen.

En lo recreativo y deportivo también se debe capacitar en los ejes municipales y provinciales para el disfrute de las personas con discapacidad. Debe haber también un acceso a las viviendas. No gratis, ellos también quieren pagar como cualquier persona su vivienda, pero hay que tener la consideración hacia la persona con discapacidad, que tiene el derecho de formar una familia, o las familias que tienen entre sus integrantes a personas con discapacidad y tienen la necesidad de una vivienda propia.

Abreviar la burocracia, cuando se realiza la determinación de capacidad jurídica. Cuando se utilizan los medios oficiales públicos es la verdad que muy importante el tiempo que se toman, pasan de cinco años en adelante para recién obtener esta determinación y en muchas situaciones es tanta la burocracia que los progenitores llegan a fallecer sin determinar un apoyo legal para el hijo que queda con discapacidad, y esto obviamente subsiste a una serie de problemáticas en la responsabilidad hacia la misma persona con discapacidad.

Fomentar en las provincias la creación de hogares para personas con discapacidad adultas, ya que en distintas situaciones personales no quedan con el apoyo o la familia no se quiere hacer cargo, o quizás también por la

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

misma situación de la patología, se necesita la implementación por lo menos de un hogar por provincia para seguir con la estimulación, seguir con la rehabilitación y mejorar la calidad de vida del adulto con discapacidad.

Sabemos que en décadas pasadas la expectativa de vida, según la discapacidad, era mucho menor. Actualmente, con todos los antecedentes y con todos los adelantos de rehabilitación y los adelantos médicos, se obliga a repensar en los objetivos y su acción concreta para mejorar la calidad de vida del adulto con discapacidad.

Crear un ente contralor en las provincias para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, porque la vulneración en las provincias es muy grande en todos los ámbitos.

Incorporar a la discapacidad en las decisiones a nivel nacional como, por ejemplo, las tarjetas Alimentar o todos los programas de subsidios que actualmente se están dando y a la discapacidad la están dejando de lado. Sabemos que la pensión por discapacidad no llega al mínimo vital y móvil para la situación actual con la inflación. Incorporar a toda la discapacidad en dichos beneficios.

También, quería aportar el tema de garantizar la inclusión en la vida independiente para los adultos con apoyos necesarios en todos los ámbitos. También, la contención de los padres y la familia de esa persona adulta con discapacidad...

**Thompson.-** Tiempo.

**Chávez.-** Porque nosotros estamos hablando de sectores de adultos.

Dos segunditos nada más.

Trabajar en el cumplimiento del transporte a nivel nacional, provincial y municipal, porque está habiendo mucha problemática.

Lograr que la Agencia Nacional de Discapacidad no sea solo un ente de consejos hacia las provincias y que las provincias empiecen a trabajar en la inclusión en todos los ámbitos, en especial en el de los adultos. Hay que poner énfasis en esta nueva ley en la contención del adulto.

Muchas gracias.

**Thompson.-** Gracias, Adriana.

Seguimos con el grupo que habíamos nombrado antes: Silvana Hevia. No se encuentra.

Luis Alejandro Baldoni. No se encuentra.

María Victoria López. No se encuentra.

Gloria Pía Sciardis. Adelante, Gloria.

**Sciardis.-** Bueno día.

Muchas gracias por darnos este espacio.

Yo soy de Mendoza, soy discapacitada desde hace trece años. Realmente, yo no pertenezco a ninguna ONG o institución, hablo en primera persona.

Primero, quiero decir que acá, en Mendoza, el Certificado Único de Discapacidad, algunos lo están sacando y no los renuevan y a otros directamente no les dan.

Yo quiero aclarar que tengo la columna fijada, así que tengo seis operaciones. Hace trece años que soy discapacitada.

He estado en el grupo de Germán que sabe bien los inconvenientes que yo he tenido y en este momento es terrible lo que estoy pasando, porque mi prepaga, Círculo Médico de Mendoza, lo digo, está en concurso de quiebra. Ellos argumentan una cosa, yo creo que es otra.

Hasta el año pasado, con discusiones, logré que se me pudiera dar lo que yo realmente necesitaba. A mí la obra social, la prepaga porque es una prepaga, en 2009 me hizo incluirme en un monotributo, asociarme a una obra social para poder realizar la operación. Ponían excusas por el hospital, por el médico, por la prótesis; hasta que la prepaga me puso un médico, al cual yo quería ir, pero no iba porque no estaba en el plantel de los médicos de la prepaga. La cuestión es que me operé, los honorarios salían mucho más económicos, bueno... pero ese es otro tema.

La cuestión es que yo he indagado, he averiguado, he leído leyes de discapacidad y se debe que incluir un médico del dolor además de necesitar un equipo multidisciplinario: psicóloga, psiquiatra, reumatóloga, neurólogo que figura en la historia clínica. Además tengo una pseudoartrosis y se me rompen las prótesis, tengo doble escoliosis del adulto que empezó en la infancia. No me respetan los médicos, tengo que ir particular y me reintegran lo que ellos quieren. No reintegran lo que es hidroterapia, tengo todo el año 2021 que no se lo han reintegrado a la institución que me la brinda.

Yo pido que todo sea cubierto. Creo que tener una discapacidad es un padecimiento, realmente, se sufre mucho. El psiquiatra me dice que necesito a la psicóloga, me han cambiado diez mil veces al psiquiatra y al psicólogo. Ahora no tengo institución, no tengo dónde ir, no tengo dónde ir. Tengo que pagar particularmente mi médica del dolor. Tomo opioides y no me reintegran, me reintegran 500 pesos. ¡Oiga! Con 500 pesos hoy en día, ¿qué hacemos? Yo el año pasado me podía mover un poco, hoy en día nada. No hacen caso a los amparos, a las medidas cautelares, incluso con el juez.

Por favor, un ratitito.

Con dictamen del juez y todo no le hacen caso, se burlan. Yo hago notas, notas, notas; no me las contestan. ¡Entonces, que la parte legal funcione, que el juez haga valer lo que es necesario y haga valer lo que dice la ley! La ley decía que al discapacitado se le tiene que cubrir el cien por ciento en los remedios, en los médicos y todo lo que es hidroterapia, todo lo que es rehabilitación.

¡Por favor, eso se tiene que hacer valer! Yo soy jubilada.

**Thompson.-** Gloria: se ha cumplido el tiempo.

**Sciardi.-** Incluso el transporte, por Dios, yo no puedo viajar en micro o en un taxi porque me desgarró el hombro. Todo eso. Aparte, no puedo viajar ni siquiera ni cien kilómetros, entonces, también deben prever el avión.

**Presentadora.-** Gloria: le pedimos respetar el tiempo de todos, por favor.

**Sciardi.-** Perfecto, muchísimas gracias.

**Presentadora.-** A usted por su aporte.

Seguimos llamando a Alexandra Micaela Sánchez. No se encuentra.

Luis Omar Riel. No se encuentra.

**Levato.-** Llamamos a un nuevo grupo: Viviana Álvarez Cendon, Claudia Herminia Carrasco, Ana Evangelina Olmos, Érica del Rosario Medero, Rita Gutiérrez, Diana Villalba, Ana Paula Fernández, Claudia Matos Núñez, Victoria Cantarutti y Gustavo Ernesto Salas.

Llamamos, en primer lugar, a Viviana Álvarez Cendon. No se encuentra.

Llamamos a Claudia Herminia Carrasco. Adelante, Claudia.

**Carrasco.-** Buenas tardes.

La verdad es que estoy muy agradecida, desde mi lugar, que me den esta oportunidad.

Soy Claudia Carrasco de la Asociación Corazones Solidarios. Yo tengo dos hijos sordos. Ese fue el motivo por el cual yo empecé con esta asociación y se fue sumando mucha gente desde el corazón.

Puntualmente, nosotros hacemos hincapié en la discapacidad. Ser sordo es un tema muy delicado, porque en los lugares públicos no hay traductores. Cuando nuestros hijos tienen que hacer la integración, los traductores lamentablemente cobran su trabajo y es inaccesible. La verdad es que eso también nosotros pedimos enormemente que sea más accesible, que el gobierno haga hincapié en este tipo de pedidos de traductores.

Durante la pandemia, que fue terrible, me he encontrado con gente –en la parte pública– y me contaron que llegaba una persona con un problema de salud y, lamentablemente, los médicos y enfermeros no sabían cómo explicarle lo que estaba pasando, qué es lo que le iban a hacer y todo ese tipo de cosas.

Lamentablemente, seguimos viviendo en una sociedad donde hay muchos sordos que no tienen el acceso o la oportunidad, o quizá no lo incluyeron, de poder aprender a leer y escribir y la verdad es que es todo un tema.

Nosotros, desde acá, desde la asociación, hacemos la inclusión de todo tipo de discapacidades. ¿Cuál es la forma? Nosotros llegamos a los colegios, a los merenderos, a los comedores, a los lugares donde en realidad los chicos no tienen este tipo de acceso. Yo me disfrazo de Blancanieves, mis hijos sordos, a pesar de que tienen problemas de inmadurez, también hacen *cosplay* y llegamos de otra forma; les llevamos la integración, la calidez, el amor a los chicos desde otras maneras.

Desde mi humilde lugar, desde Mendoza, quiero decir que en la obra social que tienen las personas con discapacidad, Incluir Salud –como el nombre lo dice: Incluir Salud es lo que menos se hace–, no hay medicación, no

IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

hay sostén médico. Las personas tienen que andar de un lado al otro, lamentablemente, buscando medicación, nosotros buscamos muchas medicaciones. La verdad es que es muy tedioso y triste para ellos.

Pedimos, desde aquí, la integración desde la salud. Fundamentalmente la integración para poder tener un lugar donde ellos puedan expresarse – tenemos también un grupo de emprendedores hipoacúsicos– en el que ellos puedan integrarse, puedan tener elementos y materiales para poder hacer arte. Son personas grandiosas tanto las personas hipoacúsicas como las personas con otro tipo de discapacidad.

Tenemos de todo tipo de emprendedores. Sabemos que ellos tienen algunas pensiones no contributivas, otra de las cosas, pero también es todo un tema que ellos puedan acceder. Hay gente que hace cuatro años que está esperando una pensión no contributiva y es penoso, porque no tienen otro acceso para poder subsistir en el día a día. También pedimos eso, que sea más accesible, que no tarden tanto tiempo, que no haya gente que lucre, que diga que hace trámites para este tipo de cosas y esta pobre gente termina pagando.

Muchas gracias por este espacio.

La verdad es que, desde mi lugar, seguimos apostando por las personas con discapacidad, por la integración, por la salud, fundamentalmente. Que desde Mendoza se nos escuche. Justamente, que la mutual que se llama Incluir Salud, incluya con derechos a las personas, con medicación y con salud.

Muchas gracias por todo. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchas gracias, Claudia.

Llamamos ahora a Ana Evangelina Olmos. No se encuentra.

Érica del Rosario Medero. No se encuentra.

Rita Gutiérrez. No se encuentra.

Diana Villalba. No se encuentra.

Ana Paula Fernández. No se encuentra.

Claudia Matos Núñez. No se encuentra.

Victoria Cantarutti. No se encuentra.

Gustavo Ernesto Salas. No se encuentra.

Vamos a llamar a un nuevo grupo: Macarena Allende, Carolina Ponce, Silvana Vignola, Roxana Alcaraz, Eliana González, Luis Daniel Güerci, Lucía Inés Mondotte, Dora Mora, Mariela Guardo, Pablo Eugenia Cuatoni, Mónica Magrini, José Enrique Montenegro, Claudia del Valle Medina, Sandra Giacomini, Fernando Andrés Goitea.

Llamamos, en primer lugar, a Macarena Allende. No se encuentra.

Carolina Ponce. No se encuentra.

Silvana Vignola. No se encuentra.

Roxana Alcaraz. No se encuentra.

Eliana González. No se encuentra.

Luis Daniel Güerci. No se encuentra.

Lucía Inés Mondotte. No se encuentra.



Dora Mora. No se encuentra.

Mariela Guardo. No se encuentra.

Pablo Eugenia Cuatoni. No se encuentra.

Mónica Magrini. No se encuentra.

José Enrique Montenegro. No se encuentra.

Claudia del Valle Medina. No se encuentra.

Sandra Giacomini. No se encuentra.

Por último, llamamos a Fernando Andrés Goitea. No se encuentra.

**Ordóñez.-** Muy bien.

No encontrándose más oradores u oradoras inscritos en la sala de espera, vamos a realizar un cuarto intermedio de veinte minutos.

Aquellas personas que no han logrado ingresar o que no han escuchado el llamado, por favor, les solicitamos ingresar a la sala de espera. Por cualquier inconveniente comunicarse al correo: [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Retomamos en veinte minutos.

Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordóñez.-** muy bien. Agradecemos la espera.

No habiendo más oradores u oradoras en la sala de espera, vamos a proceder a un cuarto intermedio hasta el día de mañana, a las 9 de la mañana, cuando retomaremos la segunda jornada de esta audiencia virtual.

Queremos agradecer a todos los oradores y oradoras que han participado de esta jornada y a todos los oyentes que han seguido la audiencia a través del canal de YouTube de la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Muchísimas gracias a todos y a todas.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Son las 14:14.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-72445808-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Jueves 14 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Federal Virtual 19 de mayo 2022

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 60 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.14 15:46:47 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.14 15:46:48 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

# **Nueva Ley de Discapacidad**

## **Audiencia Pública Virtual**

**20 de mayo de 2022**

*–En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a las 10 del viernes 20 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Buen día a todos, todas y todes. Les damos la bienvenida a la Audiencia Pública Virtual “Hacia una nueva ley de discapacidad” en el marco de la Consulta Federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de dar comienzo formal a esta segunda jornada, paso a describir la disposición de elementos en pantalla y la dinámica con la que funcionará este encuentro.

La audiencia se transmite a través de del canal YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

La pantalla está dividida en recuadros. A la derecha, en un recuadro horizontal se observan las intervenciones de autoridades, expositoras y expositores del encuentro. A medida que aparezcan, sus nombres podrán leerse en un zócalo ubicado en la parte inferior del recuadro. A la izquierda, en un recuadro un poco más pequeño, se observa la interpretación en Lengua de Señas Argentina de la audiencia. Las y los intérpretes llevan camisas negras con el logo de la Agencia Nacional de Discapacidad. Debajo de ambos recuadros, dentro de un rectángulo negro, se haya el subtítulo descriptivo en color blanco. Por último, en el margen inferior derecho está el logro de la Andis.

La audiencia virtual transcurre a través de la plataforma Zoom y se desarrollará de la siguiente manera: las y los expositores permanecerán en sala de espera. Serán llamados en grupos de diez, aproximadamente, y se les dará acceso de a uno o una por vez. Una vez finalizada la exposición deberán retirarse de la sala Zoom.

Esta audiencia virtual cuenta con las siguientes estrategias de accesibilidad: interpretación en Lengua de Señas Argentina, subtítulo descriptivo, habrá un punto accesible ubicado en la sala de espera del Zoom donde se podrá solicitar apoyos, según se requiera.

Agradecemos la presencia de quienes siguen esta audiencia a través de del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Nos reunimos hoy en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales para recopilar los aportes y personajes de las personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen en la temática, sindicatos, universidades y todos los sectores claves con el objeto de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad, una ley de derechos humanos con perspectiva de género, interseccional e intercultural que se ampare en los lineamientos del modelo social, que entienda a la persona, primero, como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales.

Se tratará de una ley que promueva diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todas sus esferas.

Aquellas personas que se han inscripto, como oradores u oradoras, han recibido un correo electrónico en el cual se encuentra el *link* para el acceso al Zoom y de ahí a participar y a realizar su exposición. Aquellas personas que se hayan inscripto como oradores y oradoras y tengan algún tipo de inconveniente o consulta pueden escribir al mail: [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Dicho esto, les rogamos a las y los oradores estar atentos al llamado, realizar sus exposiciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

Comenzaremos, entonces, con el primer llamado I primer grupo de oradores y oradoras. Llamamos a José Carlos Yañez, Viviana Alicia Castro, Marcela Cecilia Gutiérrez Rivera, Rodrigo Arnaldo González, Paola Magni.

Llamamos, entonces, a José Carlos Yañez. No se encuentra.

Viviana Alicia Castro. No se encuentra.

Marcela Cecilia Gutiérrez Rivera. No se encuentra.

Rodrigo Arnaldo González. No se encuentra.

Paola Magni. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Andrea Paz, Florencia Alías, María Eugenia Tabacco, Gabriela Dueñas, Paula Guardia, Inés Ambrosino, Roberto Julio Gálvez Fernández, María Florencia Ojeda, Marcelo Emanuel Domínguez, Maximiliano Jorge Daniel Contrera.

Llamamos, entonces, a Andrea Paz. No se encuentra.

Florencia Alías. No se encuentra.

María Eugenia Tabacco. No se encuentra.

Gabriela Dueñas. No se encuentra.

Paula Guardia. No se encuentra.

Inés Ambrosino. No se encuentra.

Roberto Julio Gálvez Fernández. No se encuentra.

María Florencia Ojeda. No se encuentra.

Marcelo Emanuel Domínguez. No se encuentra.

Maximiliano Jorge Daniel Contrera. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras. Aquellas personas que están teniendo dificultades en la conexión o que se conecten más tarde deberán dar aviso en la sala de espera para darles lugar en el orden siguiente.

Llamamos al siguiente grupo: Alejandro Salvador Rinaldo, Patricia Nahuelpan, Viviana Magallán, Gustavo Alberto Enrich, Analía Lucero, Lucía Méndez, Andrea Fabiana González, Aldana Villarreal, Guillermo Wulfsohn, María Eugenia Henríquez.

Llamamos a Alejandro Salvador Rinaldo. No se encuentra.

Patricia Nahuelpan. No se encuentra.

Viviana Magallán. No se encuentra.

Gustavo Alberto Enrich. No se encuentra.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

Analía Lucero. No se encuentra.

Lucía Mendez. No se encuentra.

Andrea Fabiana González. No se encuentra.

Aldana Villarreal. No se encuentra.

Guillermo Wolfsohn. No se encuentra.

María Eugenia Henríquez. No se encuentra.

Llamaremos, entonces, al siguiente grupo de oradores y oradoras: María del Carmen Allende, Roberto Degrossi, Lucas Basualdo, Daniela Beatriz Bustamante, Sandra Castillo, Mónica Marcela Cortinez, Víctor Hugo Borda, María Eva Laino, Luciana Sánchez, Marina Carrillo.

Llamamos a María del Carmen Allende. No se encuentra.

Roberto Degrossi. No se encuentra.

Lucas Basualdo. No se encuentra.

Daniela Beatriz Bustamante. No se encuentra.

Sandra Castillo. No se encuentra.

Mónica Marcela Cortinez. No se encuentra.

Víctor Hugo Borda. No se encuentra.

María Eva Laino. No se encuentra.

Luciana Sánchez. No se encuentra.

Marina Carrillo. No se encuentra.

Reiteramos: a aquellas personas que no han podido conectarse por cuestiones técnicas, les pedimos chequear el correo electrónico. Ahí tendrán el *link* de acceso para realizar su exposición y, ante cualquier consulta, pueden escribir a [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Vamos a nombrar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Guillermo Andrés Ravizzoli, Mariela Elisa Condori, Estefanía Romero, Nora Demarchi, Liliana Andrea Muñoz Amaya, Karina Castagnola, Vanesa Funes, Sebastián Castellano, Alejandra Berlanga, Cecilia Villegas.

Llamamos, entonces, a Guillermo Andrés Ravizzoli. Guillermo, adelante.

**Ravizzoli.-** Hola. Muy buenos días.

Soy Guillermo Ravizzoli, presidente del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del Partido de Azul y estas son las propuestas sugeridas en un ámbito de participación ciudadana por el equipo del consejo.

Una nueva ley deberá garantizar el derecho a la accesibilidad universal para todas las personas, cualquiera sea su discapacidad, buscando garantizar la independencia en su vida cotidiana y en todos los aspectos, como un individuo biopsicosocial contemplándose sus derechos en forma integral.

Aquí van las sugerencias del equipo:

Trabajo

Garantizar la inserción laboral tanto para personas con discapacidad física como mental, con el cumplimiento del 4 por ciento distribuido en el territorio, no solo la absorción del total en las grandes ciudades.

Consejos escolares: incorporación de auxiliares y cocineros, unificar los listados y facilitar los trámites de incorporación a las instituciones educativas en todo el país.

Que no se pierdan las pensiones cuando se ingresa al mercado laboral, por ejemplo, las pensiones. Creemos que es conveniente que se continúen.

Que los servicios provinciales de inserción laboral tengan mayor difusión y presencia en el territorio sobre su existencia y funciones.

Fomentar la capacitación multidisciplinaria para empresas acerca del RIDE. Hoy, el rol lo cumplen los docentes y es importante el rol del responsable de inclusión de empleo.

Estimular la capacitación y sensibilización obligatoria para funcionarios y empleados en el sector público y en el sector privado, para directivos y empleados.

Potenciar la difusión de los beneficios que ofrece la ley a las empresas por las contrataciones.

#### Accesibilidad

Generar un único manual de accesibilidad universal que prevea toda la infraestructura en espacios públicos y privados.

Contemplar fondos afectados y exclusivos para municipios destinados a programas de infraestructura que garanticen la accesibilidad universal en espacios públicos o en todos aquellos programas que así lo requiera la temática.

Obligatoriedad de dispositivos de acceso con sillas de ruedas tanto en el transporte público como privado, de corta y larga distancia.

Las oficinas en las que haya atención al público deberán contar con personal capacitado en Lengua de Señas para poder informar a personas con discapacidad o disminución auditiva.

Utilizar la tecnológica y la portabilidad en toda su amplitud para acortar la brecha de información para personas sordas, hipoacúsicas, ciegas, etcétera.

Portabilidad al CUD y toda aquella documentación necesaria para facilitar la cotidianidad a las personas con discapacidad.

Incorporación definitiva del logo accesibilidad universal diseñado por la ONU en 2015.

Realizar cada cuatro años un censo de personas con discapacidad.

Fomentar en los ámbitos universitarios, científicos y tecnológicos, respuestas a necesidades de las personas con discapacidad.

#### Educación

Garantizar el derecho a los niños y niñas a incorporarse al sistema educativo tanto especial como común.

Incentivar la gestión del Certificado Único de Discapacidad como primer paso del acceso a derechos.

Prolongar la posibilidad de formación luego del egreso del nivel secundario y garantizar la posibilidad de la educación superior.

Fomentar la participación de actividades deportivas y culturales inclusivas. Nosotros tenemos, en la ciudad de Azul, Diversos Danzas, como ejemplo que se puede replicar en toda la República.

Salud y familia

Ajustar las estadísticas, ya que existe un subregistro de las personas con discapacidad en el sistema.

Garantizar el acompañamiento desde temprana edad.

Cuando se detecte la necesidad, proceder a la rápida creación de centros de día, de centros educativos terapéuticos y de hogares para la atención, asistencia y alojamiento de personas con discapacidad severa, subvencionando por parte de los gobiernos provinciales el 100 por ciento de los salarios y cargas sociales de todo el personal afectado.

Ampliar el nomenclador de discapacidades, agregando diabetes y celiaquía.

Garantizar el acceso a obras sociales a todas las personas con discapacidad.

Participación política

Garantizar el derecho a voto con independencia.

Vida autónoma e independiente

Garantizar que las pensiones por discapacidad no sean menores al salario mínimo vital y móvil.

Fomentar, facilitar y garantizar, desde el estado, el acceso a la vivienda propia adaptada.

Posibilidad de consultas médicas sin intermediación.

Incorporar la discapacidad en la currícula de la formación profesional de la salud.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Ravizzoli.-** Muchísimas gracias a ustedes y gracias por la participación.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les queremos recordar a aquellas personas que, en el día de ayer, no pudieron conectarse para realizar su exposición, que pueden hacerlo conectándose al enlace de Zoom o escribiéndonos al [nuevale@andis.gov.ar](mailto:nuevale@andis.gov.ar).

Además, queríamos decirles que en pantalla va a aparecer un reloj que marcará el tiempo de exposición y al minuto cinco, se les anunciará que el tiempo ha concluido.

Les solicitamos realizar las exposiciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

Llamamos, entonces, a María Eugenia Tabacco.

**Tabacco.-** Hola. ¿Qué tal? Muy buenos días a todos y a todas.

Vengo de la Universidad del Gran Rosario, de Rosario, provincia de Santa Fe. Soy directora del Centro Universitario Rosario Inclusiva y, desde años, militante de la discapacidad.

Nosotros, como universidad, venimos a traer tres puntos de los cuales tenemos injerencia por ser universidad. Nosotros, como universidad, por

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND



supuesto, producimos conocimiento, tenemos diferentes carreras de grado y, específicamente, en discapacidad armamos un Centro Universitario Rosario Inclusiva donde se potencia la perspectiva en derechos humanos.

En discapacidad, creemos que producir un conocimiento crítico, decolonial y con perspectiva en derechos humanos es el camino para empezar a cambiar algo. Creemos, fuertemente que, a través de esta ley, de esta nueva propuesta tan importante es el camino.

Las palabras no son ociosas. El lenguaje produce significado. Creemos que una ley que nos habla, que nos nombra, que nos resignifica como discapacitados, no es una ley que hable de una perspectiva de derechos humanos. Por eso, para nosotros lo más importante es fomentar la formación del entorno.

Formación del entorno en cuanto a medios de comunicación, docentes, transporte, empresas privadas. Si no, seguiríamos repitiendo el modelo médico del que todavía tenemos grandes resabios y grandes deudas.

No puede un papel, desde el ala de la Convención, representarnos como discapacitados, por lo tanto, si no hay una formación del entorno, una formación ciudadana que dé a conocer cómo queremos llamarnos y cómo queremos nombrarnos, esto no es posible.

Pensar en una formación obligatoria con perspectiva en derechos humanos, como lo han hecho otros colectivos, otras disidencias, nos parece fundamental como herramienta política para que se nos represente y que el lenguaje y la práctica puedan demostrar lo que somos, nuestras capacidades y el respeto del colectivo.

Eso en primera instancia: la formación y poder pensarla obligatoria en las universidades, en los CPU, en el ingreso a las empresas. Que las empresas se comprometan, además de la responsabilidad social corporativa que tienen, a formarse porque son las futuras empleadoras de personas con discapacidad.

Esta es nuestra segunda propuesta: que el cupo del 4 por ciento no solamente sea obligatorio para el estado, sino que el privado, también se comprometa a la incorporación de personas con discapacidad. Pero, si no hay formación del entorno, si siguen creyendo que somos discapacitados, esto es muy difícil de poder concretar.

Por eso, la formación debe plantearse en todas las instancias, en todos los niveles sociales. Tiene que ser algo firme y fuerte, obligatoria o no, eso estará, luego, en debate y en la inscripción de esta ley, pero creemos fuertemente en la formación del entorno.

Nuestra tercera propuesta, además del cupo laboral, por supuesto, y de la formación, si hablamos de un entorno responsable, de una perspectiva de derechos humanos, creemos fundamental que los equipos interdisciplinarios dejen de ser exclusivos de los modelos de salud. Si no, también aquí, existe una gran contradicción. Solo están habilitados para hablar de salud los que han hegemonizado los modelos previos de la discapacidad.

En un equipo de salud puede existir un antropólogo, un sociólogo, otras disciplinas que acompañen, no que opaquen, sino que se haga una verdadera interdisciplina, una intersección del conocimiento en donde se pueda trabajar esto desde un marco social. Si no, seguimos con las grandes contradicciones entre el modelo médico y el modelo de derechos humanos que nunca termina de visualizarse en la práctica cotidiana.

Simplemente, estas tres instancias son las que, desde el Centro Universitario, proponemos: una fuerte formación del entorno en perspectiva en derechos humanos; que el 4 por ciento deje de ser obligatoriedad del estado y que, los privados, como nuestra Universidad que haya lo viene haciendo, que también tomen el deber y la obligatoriedad de hacerlo, que no quede en buenas intenciones; lo último, esto que les decía de los equipos interdisciplinarios.

Hay una fuerte demanda de muchos profesionales que han estudiado carreras específicas de discapacidad en derechos humanos. Así que la perspectiva es muy importante que sea transversal y que sean verdaderos equipos interdisciplinarios, donde el modelo social pueda estar reflejado.

Muchísimas gracias.

**Levato.-** Muchas gracias.

Continuamos llamando a Mariela Elisa Condori. No se encuentra.

Estefanía Romero. No se encuentra.

Nora Demarchi. No se encuentra.

Liliana Andrea Muñoz Amaya. No se encuentra.

Karina Castagnola. No se encuentra.

Vanesa Funes. No se encuentra.

Sebastián Castellano. No se encuentra.

Alejandra Berlanga. No se encuentra.

Cecilia Villegas. No se encuentra.

Vamos a llamar a otro grupo de personas: Judith Solórzano, Rosa Cámpora, Paillan Barra Gaudy Andrea, Natalia Tomellín, Ana María Mellare, Nancy Miriam Corvalán, Simonetta Torres, Héctor Hernán Aliendo, Laura Montesinos, Verónica Estefanía Pons.

Llamamos, entonces, a Judith Solórzano. No se encuentra.

Rosa Cámpora. No se encuentra.

Paillan Barra Gaudy Andrea. No se encuentra.

Natalia Tomellín. No se encuentra.

Ana María Mellare. No se encuentra.

Nancy Miriam Corvalán. No se encuentra.

Simonetta Torres. No se encuentra.

Héctor Hernán Aliendo. No se encuentra.

Laura Montesinos. No se encuentra.

Verónica Estefanía Pons. No se encuentra.

Llamamos, entonces, al próximo grupo de oradores.

**Thompson.-** Gustavo Membrives, Raúl Ricardo López, Alejandra Núñez, Valeria Rocío Gutiérrez, Alejandra Martínez, Soledad Yaryura, Miguel Ángel Delgado, Abel Calderón, Natalia Noemí González, Jesús Ricardo Olmedo.

Gustavo Membrives. No se encuentra.

Raúl Ricardo López. No se encuentra.

Alejandra Núñez. No se encuentra.

Valeria Rocío Gutiérrez. No se encuentra.

Alejandra Martínez. No se encuentra.

Soledad Yaryura. No se encuentra.

Miguel Ángel Delgado. No se encuentra.

Abel Calderón. No se encuentra.

Natalia Noemí González. No se encuentra.

Jesús Ricardo Olmedo. No se encuentra.

Les recordamos que, aunque ya los hayamos nombrado, pueden buscar el *link* que les llegó por mail para sumarse y poder hacer su exposición, aunque ya haya pasado su nombre.

Llamamos a otro grupo de oradores: Fabiana Claveri, Ada Mariella Ortega, Gloria Judith Parra, Rosa Lorena Chiquinelli, Daniela Anabel González Nole, Leticia Magalí López, Rosa Contreras, Leonardo Villegas, Daniel Haylan, Mabel Domínguez.

Llamamos ahora a Fabiana Claveri. No se encuentra.

Ada Mariella Ortega. No se encuentra.

Gloria Judith Parra. No se encuentra.

Rosa Lorena Chiquinelli. No se encuentra.

Daniela Anabel González Nole. No se encuentra.

Leticia Magalí López. No se encuentra.

Rosa Contreras. No se encuentra.

Leonardo Villegas. No se encuentra.

Daniel Haylan. No se encuentra.

Mabel Domínguez. No se encuentra.

El siguiente grupo es: Domingo Claudio Ponce, Verónica Lorena Arévalo, José Ualdegaray, Silvia Vera Amate Pérez, Patricia Blanco, Ramona María Bravo, Pamela Fernanda Ortiz, Ignacio Aristei, Liliana Lima, Verónica Moreno.

Llamamos para ver, si se encuentra presente, a Domingo Claudio Ponce. No se encuentra.

Verónica Lorena Arévalo. No se encuentra.

José Ualdegaray. José, lo escuchamos.

**Ualdegaray.-** Buenos días para todos.

Soy José Ualdegaray de Relicó, La Pampa. Si bien estoy en una institución donde trabajamos con personas con discapacidad, me parece importante hablar como papá de una persona con discapacidad intelectual de veintitrés años.

La idea es, un poco, tratar de ver, porque las leyes están, pero nosotros estamos muy muy lejos de que se cumplan. Principalmente, en lo laboral. Si en lo estatal no se cumplen, en lo privado menos. Entonces, hay que ver cómo modificar eso, que ya viene desde hace tiempo, de poder agregar el exigir que esto se tiene que cumplir. Para la ley que tenemos, la ley lo dice, todo perfecto, pero nadie lo cumple en lo que es estatal y, menos, en lo privado.

Tenemos grandes empresas en lo privado, como son grandes empresas de estaciones de servicio que sí están ocupando a personas con discapacidad, una, por lo menos, por cada empresa.

Lo que se está luchando es que la discapacidad, lo único que quieren es ocupar a personas down porque es una discapacidad visible. Eso también debería cambiar. Así que, con respecto a lo laboral, creo que habría bastante que modificar en ese sentido.

Respecto a salud, también, estamos bastante complicados. Si bien las personas que tienen la PNC, tienen Incluir Salud, pero se tiene que luchar muchísimo, muchísimo para conseguir las prestaciones.

Algo importante, también, es el tema de vida independiente. Nosotros acá no tenemos instituciones para que las personas con discapacidad puedan lograr eso, tener independencia, poder vivir solos. Lógicamente, algunos lo pueden hacer, otros tienen que tener un acompañante, una compañía. Pero acá no contamos con lugares, tampoco. A nosotros, a nivel nacional, nos falta muchísimo, muchísimo.

La idea es, sí aportamos para que sea una nueva ley de discapacidad, pero reforcemos. Hay que buscar la forma de reforzar todos los puntos que ya están, pero no para seguir con lo mismo de reforzar y reforzar, no, sino tratar de ver, si lo reforzamos, que se cumpla. Tiene que ser así. Me parece a mí.

Ni hablar de lo que es accesibilidad. Un día hablemos de eso porque estamos a años luz de eso. Lo accesible no es que en una plaza nos hagan una rampa, que encima las hacen mal, para que una persona en silla de ruedas pueda subir. No, tenemos muchísimo, muchísimo para aportar y tratar que el tema accesible sea algo muchísimo más completo.

Nosotros, ya les aviso, les digo, yo, desde mi localidad, Relicó, desde mi provincia, es impresionante todo lo que falta. Por eso, me involucro como papá. Espero y sería bueno que las familias se involucren más, padres, madres, hermanos y las mismas personas con discapacidad. Lógicamente, las que puedan hacerlo porque, ente caso, yo a mi hija no la puede estar exponiendo, no puede expresarse. Por eso, yo me sumo e invito a todas las familias, padres, madres, a que se involucren porque esto lo tenemos que remar. Si bien hace años que venimos remando y seguimos remando y seguimos remando, queremos que se concrete.

No sé si ya me pasé con el tiempo, pero, más o menos, sería ese el concepto.

**Thompson.-** Estamos en tiempo.

Gracias, José, por su aporte.

**Ualdegaray.-** Muchísimas gracias a ustedes.

**Thompson.-** Si se encuentran presente, llamamos a Silvia Vera Amate Pérez.

**Amate Pérez.-** Buenos días.

Gracias por este espacio. Soy Silvia Amate Pérez, militante de los derechos del colectivo de discapacidad. Diego, mi compañero con quien hicimos el estado de situación, no puede estar presente, está en otra actividad, Pero él es uno de los tantos jóvenes afectados por la segregación ante la negativa desde hace siete años de no tener su título de secundario especial y poder realizar su proyecto educativo, que es también su proyecto de vida. Voy a presentar el estado de situación y, luego, la propuesta.

Sabemos que la educación es un derecho humano no un privilegio donde cada niña, niño, adolescente, joven, incluso adulto dentro de las diversidades funcionales con sus características, necesidades de aprendizajes e intereses distintos deben estar incluidos. Es la etapa principal y permanente para la posterior inclusión laboral y la realización de proyectos de vida digna en igualdad de oportunidades.

Es necesario remover todas las barreras para el aprendizaje y facilitar la participación de las y los estudiantes vulnerables a la exclusión y a la marginalización. Por ello, los sistemas y diseños educativos deben transformarse a fin de que respondan a la diversidad de las y los estudiantes.

La educación inclusiva significa que todos los niños, niñas y jóvenes con y sin discapacidad aprendan juntos en las diversas instituciones educativas. Partimos defendiendo la igualdad de oportunidades. Venimos resistiendo a las fuerzas que invitan a la exclusión, son fuerzas formales y respaldadas desde las mismas instituciones educativas y desde los entes regulatorios como Ministerio de Educación, secretarías educativas, Dirección de Educación Especial.

Venimos resistiendo y denunciando la no inclusión de estudiantes al sistema educativo común u ordinario, cuya herramienta principal de exclusión es el diagnóstico médico psicométrico. Realizamos una fuerte crítica de la Dirección de Educación Especial por fomentar el depósito de personas e institucionalizarlas y negarles la acreditación y titulación de saberes para su continuidad educativa. Las voces de los excluidos deben ser escuchadas al analizar los procesos de inclusión y ellos mismos deben participar en los procesos de toma de decisiones, si no, ¿dónde queda nada de nosotros sin nosotros?

La educación inclusiva no es un modelo técnico de hacer educación, la educación inclusiva nos brindará la posibilidad de ser mejores como sociedad, una sociedad que incluya y reconozca las diferencias y que sea capaz de excluir las desigualdades como también de excluir la vulneración de derechos.

Se agotan las vías administrativas, se realizan presentaciones judiciales, amparos, y las respuestas necesarias y con la inmediatez que la situación lo requiere están cargadas de sesgos discriminatorios y capacitistas.

En mi provincia, en el ámbito educativo, hay un lema que dice "La educación no se detiene". Y no se detuvo y se llevó puesto al colectivo con discapacidad que según el diagnóstico médico hegemónico lo llamamos "déficit cognitivo", impidiéndole continuidad educativa, induciéndolos sin opción y elección conduciéndonos a los centros de día y a los talleres protegidos hasta cierta edad. Luego, a los geriátricos y a los asilos con toda una vida institucionalizada. Los menos privilegios, que no son menos en este colectivo, son reducidos a la mendicidad o a delinquir.

La propuesta nuestra es una educación obligatoria, pública y gratuita con diseño universal, con principios democráticos, creando disposiciones legales de inclusión que fomenten el éxito de las y los estudiantes. La educación en todos los niveles –inicial, primario, secundario, terciario no universitario, terciario universitario y universitario– deben responder a la diversidad de las necesidades de las y los estudiantes.

La educación es un derecho humano. Las y los estudiantes deben recibir los soportes y ajustes razonables que requieren para tener la oportunidad...

**Thompson.-** Tiempo.

**Amate Pérez.-**...de participar como miembro de una clase o aula regular con pares de su misma edad. La educación inclusiva es donde las y los estudiantes con y sin discapacidad aprenden juntos en las diversas instituciones y en los diversos niveles educativos, con currículas flexibles en evaluación, promoción y organización. Debe ser una única escuela –y lo digo varias veces–, porque debe ser una única escuela: flexible en la planificación de sus currículas, en las evaluaciones y en la promoción de títulos que acrediten y permitan y a la vez garanticen la continuidad educativa.

Muchas gracias.

**Thompson.-** Gracias a usted, Silvia.

Seguimos viendo si están presentes Patricia Blanco. No se encuentra.

Ramona María Bravo. No se encuentra.

Pamela Fernanda Ortiz. No se encuentra.

Ignacio Aristei. No se encuentra.

Liliana Lima. No se encuentra.

Verónica Moreno. No se encuentra.

**Ordoñez.-** Muy bien. Llamamos a Sandra Castillo.

Adelante, Sandra.

**Castillo.-** Buenos días.

Yo soy Sandra Castillo, de acá, de Mendoza. Soy mamá de dos chicos con retraso mental.

Esta nueva ley es muy necesaria hoy en día, ya que las familias de las personas con discapacidad requieren un modelo social que los incluya verdaderamente en esta sociedad, proveyéndoles herramientas necesarias para el desarrollo, garantizando una educación y trabajo que les asegure un futuro con autonomía y sin dependencia en algunos casos de sus familiares.

Con una accesibilidad de estudiar y capacitarse según las habilidades, ya que mis hijos, por ejemplo, tienen habilidades en computación.

Al tener un retraso mental tienen que estar en una escuela directamente que es de discapacidad, pero no tienen las herramientas necesarias para poder salir adelante en lo que a ellos les gusta hacer. Sabemos que cada niño o adolescente con discapacidad tiene una habilidad especial que debería ser puesta para que pueda generar esas habilidades, que puedan salir adelante con esas habilidades.

También, tiene derecho a tener una vivienda digna para él y su familia. A la atención en salud como se merece, tanto en el sistema público como en las obras sociales, garantizándoles que tengan las terapias, las rehabilitaciones, el transporte terrestre y aéreo, como así también la medicación, los insumos médicos y los aparatos ortopédicos, que muchas veces cuesta que lleguen a las obras sociales o siempre hay trabas para poder garantizar que lleguen esos elementos.

Queremos igualdad y equidad, incluyéndolos en las políticas sociales que ayuden a los que menos tienen. Nosotras como madres sabemos que en el día de mañana no vamos a estar y ellos van a tener que seguir solos.

En esta propuesta, también queremos que se incluya dentro de las ayudas sociales la tarjeta Alimentar, que también ayudaría a solventar a algunas familias que están pasando necesidades.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Gracias, Sandra.

Llamamos a Gustavo Membrives.

¿Gustavo Membrives se encuentra?

Mientras que restablecemos la conexión, les rogamos a todas aquellas personas inscriptas como oradores u oradoras, cuyo llamado haya pasado en el día de hoy o de ayer, que ingresen al Zoom, o por cualquier inconveniente, nos escriban al correo electrónico [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Vamos a seguir llamando hasta que restablezcamos la conexión con Gustavo.

**Levato.-** Llamamos, entonces, al siguiente grupo: Amelia Luisa Moreaux, Verónica Andrea Chazarreta, Hugo Daniel Musso, Omar Zalazar, Mirta Nelly Berón, Natalia Diez, Oscar Alberto Balada, Ana Teresa Ascarate, Héctor Carlos Filippa, Carlos César Montero.

Llamamos a Amelia Luisa Moreaux. No se encuentra.

Verónica Andrea Chazarreta. No se encuentra.

Hugo Daniel Musso. No se encuentra.

Omar Zalazar. No se encuentra.

Mirta Nelly Berón. No se encuentra.

Natalia Diez. No se encuentra.

Oscar Alberto Balada. No se encuentra.

Ana Teresa Ascarate. No se encuentra.

Héctor Carlos Filippa. Se encuentra. Adelante, Héctor.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

**Filippa.-** Me quiero presentar: mi nombre es Héctor Filippa. Soy integrante del Observatorio de la Discapacidad.

Principalmente, queríamos hablar hoy sobre lo que sería la autoridad de aplicación. La necesidad de tener una autoridad de aplicación, que pueda llevar adelante los reclamos que tenemos las personas con discapacidad y las necesidades, en cuanto a que todavía en nuestro país seguimos teniendo una agencia nacional o una organización que solamente todavía tiene esa facultad, tiene un presupuesto grande, pero que lo administra nada más; no entiende los temas de lo que significan los problemas de la discapacidad. Quiero ir directamente al tema.

Lo primero que sugeriríamos en esta convocatoria es que para poder llegar a que se pueda aplicar la ley esencialmente, necesitaríamos que la defensoría tenga al defensor del Pueblo de una vez por todas, porque esto es lo que está marcando la Convención, no es una cuestión caprichosa.

Por otro lado, para poder tener los elementos necesarios para poder hacer el seguimiento de la Convención, tenemos el artículo 33 de la Convención. ¿Este artículo qué viene a decir? Yo voy a leer artículo 33, inciso 3: “La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento”. ¿Este seguimiento cuál es? Es el seguimiento de la Convención.

Hoy el Observatorio no tiene director, se encuentra acéfalo. No tiene designación porque la designación la tiene que dar el gobierno, el Estado nacional, a través de lo que es el cumplimiento del decreto 806/2011.

Nosotros esencialmente hemos enviado al Estado nacional un preproyecto en el cual incluimos los siguientes puntos y en el cual me gustaría que el Estado nacional, dado que todavía no tenemos un borrador o un anteproyecto de lo que vendría a ser la ley de discapacidad...y si va a ser incluido el artículo 33 de la Convención, el mecanismo que establece la Convención, que es el mecanismo de observación.

Esta Convención, que es declarada constitucional, tiene rango constitucional en nuestro país a través de la ley 27.044 y en su artículo 33, inciso 1, le dice a la Argentina: “Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles”.

Y en el segundo inciso dice: “Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención”. Esto quiere decir que hay una



necesidad de tener este mecanismo y el mecanismo es el Observatorio nacional.

Por lo cual, le envío a través de la presente convocatoria el preproyecto de ley que nosotros tenemos con respecto al Observatorio nacional...

**Levato.-** Tiempo.

**Filippa.-** Me queda un minuto.

**Levato.-** Está cumplido el tiempo.

**Filippa.-** Bueno. Desde ya, muchas gracias. Todo lo referente al preproyecto se encuentra en nuestra página y va a ser enviada a la Agencia Nacional de Discapacidad. Muchas gracias.

**Levato.-** Gracias, Héctor.

Llamamos, ahora, a Carlos Montero. No se encuentra.

Llamamos, entonces, al siguiente grupo: Andrea Felipa López de Mora, Daniel Alberto Caro, Guillermo Sperr, María Yanina Falconi, Gisela Delia Cabanna, Ricardo Adolfo Giménez, Estefanía Beltrán, Luciana Diéguez, Rodrigo Hernán Burgos y Verónica Angelino.

Llamamos a Andrea Felipa López de Mora. No se encuentra.

Daniel Alberto Caro. No se encuentra.

Guillermo Sperr. No se encuentra.

María Yanina Falconi. No se encuentra.

Gisela Delia Cabanna. No se encuentra.

Ricardo Adolfo Giménez. No se encuentra.

Estefanía Beltrán. No se encuentra.

Luciana Diéguez. No se encuentra.

Rodrigo Hernán Burgos. No se encuentra.

Verónica Angelino. Adelante, Verónica.

**Angelino.-** Buenos días. ¿Cómo les va?

Primero, quiero agradecer la oportunidad de participación. Nos parece supersignificativo. En esta jornada estoy representando a Acipdi Identidades, que es una ONG del interior del país, en la que trabajamos hace dieciocho años con personas con discapacidad múltiple.

Estas ideas, que intentamos compartir en estos espacios, fueron construidas con los profesionales que forman parte de la organización, las familias y las mismas personas en situación de discapacidad que son parte de los servicios de identidades.

(Lee:) “Para ampliar la perspectiva de la persona con discapacidad como sujeto de derecho y sujeto activo en la vida social en todas sus esferas, hace falta ampliar reconocimientos y garantizar prestaciones que van surgiendo como necesidad de apoyo para participar en la sociedad”. Eso nos dice Marita, la mamá de Fausto. Me pareció muy significativo (*voz de niño*) –ahí voy– traerlo a colación y poner voz a los verdaderos protagonistas de esta historia.

Entendemos que en el eje central se viene trabajando, se viene abordando las distintas voces de las personas, los que fueron participando lo trajeron a colación. Nos parece determinante sumar la importancia en

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

reconocer nuevas configuraciones de apoyo, que esta nueva propuesta de ley contemple nuevas configuraciones de apoyo, nuevos roles e intervenciones profesionales para acompañar los procesos de participación de las personas en situación de discapacidad en los diferentes contextos de participación.

Entendemos que la intervención en los contextos no solo debe ser reconocida, sino también propiciada por políticas públicas que prioricen la intervención en los contextos y no centradas en la persona.

Entendemos que es prioritario atender no solo a las configuraciones de apoyo en el orden de lo físico, sino también comunicativas, físicas, emocionales, sociales, sensoriales y entender y atender a las múltiples dimensiones de la persona. Se ha transitado mucho la importancia de lo recreativo, de los espacios de recreación, de ocio, de turismo.

La necesidad de articular puentes con acciones concretas entre los sistemas de salud y el sistema educativo.

Específicamente en accesibilidad, entender la accesibilidad comunicativa y tecnológica como derecho del conocimiento en la sociedad para garantizar la inclusión digital como derecho humano, acompañando o facilitando y allanando los caminos desde lo burocrático para la gestión de dispositivos y andamiajes desde lo tecnológico.

Una mamá también menciona, que es muy significativo, “Revisar y resignificar la alta complejidad de los mecanismos burocráticos, que están instalados hoy en el sistema, no solo en las obras sociales, sino también en la garantía propia de los derechos, que hace que se constituya como una barrera más para las personas en situación de discapacidad y las propias familias.

Por último, nos parece supersignificativo operativizar esta ley, sostener espacios de intercambio en donde se vaya logrando de manera conjunta entre los diferentes actores, que esto que se legisla se ponga en práctica; se deben establecer canales de comunicación más fluidos e ir construyendo entre todos este gran cambio social que entendemos que inicia con la legislación, pero también necesita de la práctica. Entonces, compartir esos espacios de discusión y revisión nos parece supersignificativo también.

Desde ya, quiero agradecer nuevamente por el espacio. Eso es todo por ahora.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Verónica.

Llamamos a Aín Luna.

Adelante, Aín.

**Luna.-** Buen día.

Mi nombre es Aín Luna. Soy estudiante de la licenciatura en Psicopedagogía de la Universidad Nacional del Comahue. Además, participo en un proyecto institucional que se llama Curso Accesible. Estoy cursando la cátedra de Pedagogía Especial.

En conjunto entre los dos espacios, construimos un documento compartido con el cual pensamos el siguiente aporte: “Un cambio de nombre no es suficiente para una transformación profunda. Esta exige un cambio de

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

representaciones. Cada uno de nosotres debe poner en tensión su práctica cotidiana desde cada espacio social, educativo y desde cada cátedra. Nos reconocemos parte de una comunidad universitaria que viene aprendiendo y trabajando por la accesibilidad en general. Nos preocupa como efectivizar el derecho de todes a la educación superior. Cómo planificar y proveer los apoyos que se requieren para acompañar trayectorias de estudiantes en situación de discapacidad.

Apropiarnos de conceptos es el primer paso. Efectivizar en acciones nos compromete a asumir una posición autocrítica y detectar las barreras más próximas. Trabajar desde y por el modelo social de la discapacidad nos compromete, en primer lugar, a asumir una de las funciones que se espera de nosotros como institución educativa del Nivel Superior: ¿cómo hacer de la universidad una institución accesible?

La educación superior nos trae nuevos desafíos en relación a la construcción de condiciones para la accesibilidad. Nos invita a pensar y revisar las prácticas y políticas, y así construir culturas inclusivas. La educación inclusiva supone garantizar la igualdad de oportunidades para acceder, permanecer y egresar. Esto implica una metodología y contenidos en la formación académica, en la investigación y transferencia universitaria. Reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derecho implica pensar acciones que incluyan a la comunidad universitaria en pos de garantizar las condiciones político-pedagógicas institucionales para lograr procesos de inclusión.

Las personas en situación de discapacidad vistas desde el enfoque de derechos humanos, nos posibilitará construir nuevos posicionamientos que aboguen por una mirada centrada en las personas, reconociendo su autonomía y protagonismo. Y así permitir una mirada transversal, interseccional y transdisciplinar.

Si pensamos que los impedimentos han sido situados históricamente en las personas desde las políticas, instituciones y los actores, nos urge promover un trabajo orientado a revisar desde los formatos que habitamos cuáles son las barreras que el entorno presenta. Los entornos son en gran parte construidos por quienes los habitamos. Y si las barreras discapacitan, su detección, análisis y propuestas superadoras son desafíos y responsabilidades que se nos presentan a los actores políticos, instituciones educativas.

¿Cuál sería la propuesta para la nueva ley? Podríamos pensar en dispositivos de apoyo a la transición escuela/secundaria/universidad; podríamos trabajar con los docentes; podríamos pensar en el diseño de micropolíticas universitarias que atiendan las necesidades de un trabajo permanente de la universidad en lo que hace a la accesibilidad.

Un gran problema que hemos detectado es la escasa formación de profesionales que acompañen espacios educativos y trayectorias atravesadas por la discapacidad auditiva y visual. En primer lugar, la inexistencia de intérpretes en Lengua de Señas argentina constituye una enorme deuda que

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

tenemos con la comunidad sorda. Los profesorado que nuestra región ofrece forman desde la educación especial orientada a la discapacidad intelectual, dejando por fuera la discapacidad sensorial. Palacios advierte que la falta de capacitación y formación en discapacidad por parte de docentes, no docentes y profesionales generan barreras para que las personas con discapacidad accedan a la educación superior.

En este sentido, consideramos necesario que las carreras que se dicten en las universidades, tanto nacionales como privadas, puedan incorporar la perspectiva, el enfoque y la percepción de discapacidad desde el modelo social, tanto en la formación académica como en el ejercicio profesional, abogando a partir de ello el sostenimiento de espacios de formación y construcción de una mirada inclusiva en el Nivel Superior. Ello posibilitará una comprensión profunda de la temática, facilitando la visibilidad de esta problemática social, condición necesaria si queremos promover una actitud de compromiso de todas las personas que formamos parte de la sociedad.

Esto además permitirá la formación de profesionales comprometidos con toda la comunidad, donde aquello que le pasa al otro no sea un problema del otro, sino que se puedan construir estrategias con otros, pensando y diseñando acciones que tiendan a sostener instituciones democráticas y accesibles para todas las personas la habiten”.

Muchas gracias.

**Levato.-** Muchas gracias.

Les solicitamos a las y los expositores hablar pausadamente para favorecer el trabajo de las y los intérpretes.

Ahora, llamamos a Gustavo Membrives. Adelante, Gustavo.

**Membrives.-** Buenos días.

Desde la provincia de Mendoza, aprovechamos y agradecemos esta posibilidad de participar a nivel nacional en esta nueva ley.

Lamentamos que no hayan venido en forma presencial, porque somos cientos o miles los padres de niños y niñas con discapacidad a los que nos hubiera gustado participar presencialmente.

Nosotros, a la fuerza, nos hemos convertido en luchadores sociales, sin quererlo. ¿Por qué? Porque se vulneran los derechos de nuestros hijos, de los niños y niñas con discapacidad y de las personas con discapacidad en general.

Todo esto se basa en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la ley 26.378 que lo aprueba y la ley 27.044 que la da rango constitucional. En estos artículos, el preámbulo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad habla de la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que incluyen a los niños y niñas con discapacidad en la elaboración de políticas, el artículo 4º también habla de eso.

También, apoyamos lo que dice esta nueva ley sobre perspectiva de género, ya que también en el preámbulo de la Convención en el punto Q y en el punto S se hace hincapié en incorporar la perspectiva de género, sabiendo

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

que sobre todo las mujeres y las niñas con discapacidad están expuestas a un mayor riesgo de violencia; en eso adherimos.

Lo que sí quiero decir es que no queremos que esta ley se convierta en letra muerta. ¿Por qué?, porque al no poder ejercer los derechos queda plasmada en el texto y en la vida diaria no se logra ejercer estos derechos. Queremos, así como dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad, como dice el artículo 1º, de todos estos derechos humanos. Luego, hay otros artículos como el artículo 4º que habla de promover el pleno ejercicio de estos derechos. Además, en el artículo 4º, inciso 5, dice que todos los estados federales deben asegurar el cumplimiento sin excepción y todas las partes.

¿Qué pasa en la Argentina? Lamentablemente, sigue siendo un país centralista. Aprovecho este medio para solicitar que se abra la oficina de Andis acá en Mendoza, como vuelvo a repetir, somos cientos o miles los padres de niños con discapacidad que nos vemos muchas veces imposibilitados de ejercer los derechos, sobre todo las personas mayores que no tienen conocimiento de tecnología para conectarse en forma virtual.

Esto es un pedido que hacemos acá desde Mendoza, por favor.

Si el tema es la falta de presupuesto; bueno, pueden celebrar convenios con la Anses u otros organismos, hay oficinas de Anses en tanto el país, no sería difícil de implementar si hay voluntad política.

Por otro lado, solicitamos el acceso gratuito y ágil a la justicia en todas las jurisdicciones, sería bueno abrir sedes de defensoría del pueblo. El problema de los recursos de amparo es que solo pueden litigar los abogados que son muy caros y los padres no logramos acceder. Hay un incumplimiento casi generalizado de las obras sociales por el acceso a la salud. Recordemos que en la convención y las leyes obligan a las obras sociales a hacerse cargo, esto en la realidad no sucede y las obras sociales invierten más dinero en pagar equipos de abogados para rechazar las demandas que en otorgarles los beneficios a los afiliados.

Entonces, esto sucede acá en Mendoza, sobre todo hay una obra social que es la de empleados públicos que tiene cuatrocientos mil afiliados, que prácticamente el 25 por ciento de la población mendocina, y hay casos concretos de que tienen nomenclador propio, no el nacional. Los valores son prácticamente la mitad o menos de lo que marca el nomenclador nacional, entonces, los prestadores no nos quieren dar el servicio.

Los padres nos convertimos, como dije, sin querer, en luchadores sociales porque estamos peregrinando, reclamando todo el tiempo que se cumplan los derechos de nuestros hijos. Sería importante, también, contar con organismos que nos asesoren y que se puedan hacer amparos no solo individuales sino colectivos, porque al haber un amparo colectivo cercena la posibilidad por el costo económico que tiene. Si se pudieran hacer amparos colectivos.

**Ordoñez.-** Se cumplió el tiempo.

**Membrives.-** Luego, quiero hablar sobre educación inclusiva. Sabemos que los chicos tienen derecho a estar incluidos en la enseñanza común, pero el chico que no tiene obra social carece de maestra de apoyo o estas obras sociales tienen muchos problemas, entonces asisten pocas veces a la semana para acompañar a nuestros hijos. El Ministerio de Educación provincial, en este caso, la DGE, prácticamente se desobliga. Entonces, sería bueno que en la ley también se inste a las provincias a hacerse cargo, no solo delegarlo en la obra social, sino que esto sea universal, también para los chicos que no tienen obra social.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Membrives.-** Termino acá, discúlpeme.

Tal vez, no sea la parte puntual de la ley el tema de las pensiones. Que los chicos tengan acceso a la asignación universal, porque los empleados públicos provinciales no accedemos y cobramos cifras irrisorias. Esto se ve agravado al no tener pensión y como la obra social no da las prestaciones, estamos prácticamente en condiciones de indigencia. Entonces, estos derechos que tienen los niños en la práctica no se cumplen. Insto a buscar soluciones y a agregarlo en la ley para que esto se pueda cumplir y, por favor, descentralizar todos estos organismos para que lleguen al interior.

Muchísimas gracias por la oportunidad.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Leticia Magali López. Adelante, Leticia.

**López.-** Buenos días.

Yo vengo a hablar sobre lo que es autonomía, vida independiente y accesibilidad en la nueva ley de discapacidad en un marco social.

Yo soy mamá, lo más importante que tengo es mi hijito de ocho años. También soy profesora y licenciada en relaciones internacionales.

Bueno, mi vida cambió drásticamente hace cinco años cuando tuve un accidente de auto y tuve una lesión medular con lo cual hoy soy usuaria de silla de ruedas. Lo que les quería contar es un poco de mi vivencia diaria y cómo eso afecta todo el desarrollo de mi vida. Seguramente es que lo que les sucede a muchas otras personas con discapacidad también.

Yo vivo en una ciudad que está al pie de las montañas, que se llama Alta Gracia. Es una ciudad hermosa, vivo en un barrio alejado del centro donde las calles son de tierra, así que imagínense lo que es para mí el solo hecho de querer salir o ir al quiosco a comprar pan. Dentro de mi hogar soy autosuficiente, tengo autonomía y tengo libertad, tengo un hogar adaptado para mí, pero el problema no está ahí, sino el problema está cuando quiero atravesar la puerta y salir a la calle. Como a cualquier otra persona, como soy madre me gustaría ir a una plaza; por ejemplo, tengo una plaza acá a tres cuadras o también cuando quiero dar clases: Yo, que soy profesora, tengo que pensarlo cada vez que lo quiero hacer, porque como yo no poseo auto propio tengo que tomar taxi debido a dos razones: una que la obra social no nos reconoce el transporte para ir a trabajar. En el colegio donde yo doy clases, hay

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

chicos que para ir a estudiar la obra social los provee el transporte, pero a las personas que trabajamos no nos reconoce eso, a pesar de que mi carné de discapacidad sí tiene la inscripción que necesito transporte en general.

En segundo lugar, veo que el Estado no cumple las leyes y ordenanzas. Por ejemplo, dicen que el colectivo debe ser adaptado, debe ser inclusivo; y a la vez las calles deben tener rampas y deben proveer todas las condiciones para que una persona con discapacidad pueda salir y andar en las mismas condiciones que todos los demás. Entonces, de esa manera las personas con discapacidad quedamos en desventaja y quedamos vulnerables ante un Estado que ha perdido la capacidad de hacer cumplir las normativas y las leyes que sí existen, las cuales son amplias a nivel internacional y nacional. Hay ordenanzas aquí en mi ciudad, pero el Estado no las puede hacer cumplir, entonces, quedamos en ese lugar vulnerable y de desventaja.

También es importante que tanto los entes públicos como privados tengan algún tipo de instrucción sobre el buen trato a las personas con discapacidad, lo cual haga que sean más empáticos con nosotros y no solamente vean a la persona, en mi caso, que vean la discapacidad de la silla de ruedas, sino que nos vean como personas. En ese caso, sería bueno que hubiera un manual de accesibilidad a nivel nacional que se pueda aplicar en todas las ciudades y también se incluyan leyes que sean para el buen trato hacia las personas con discapacidad. En Córdoba, por ejemplo, tenemos el problema para andar en transporte público, tenemos que hacer un trámite aparte para sacar otro certificado que avale para andar en los transportes públicos.

Otro tema importante, que no lo quería dejar pasar, es que yo tengo una lesión medular irreversible a la altura de la dorsal ocho y mi lesión es permanente. Sin embargo, muchas personas que tenemos una discapacidad permanente tenemos que renovar el certificado de discapacidad, lo cual nos vuelve nuevamente vulnerables, víctimas y nos estigmatiza aún más ante la sociedad.

Para concluir, lo que reclamamos el colectivo de discapacidad es la mayor empatía e inclusión en la sociedad y que no se haga caridad con nosotros, que no nos usen tampoco, sino que nos valoren y nos tengan en cuenta con estos derechos que se reclaman y desde una mirada más social de las personas que tenemos discapacidad. Eso nada más.

Muchas gracias.

**Levato.-** Muchas gracias.

Llamamos ahora a Guillermo Sperr.

**Sperr.-** Bueno día.

Soy Guillermo Sperr, soy el director ejecutivo del Hospital Subzonal Especializado Dardo Rocha de la Provincia de Buenos Aires.

Los hospitales subzonales en la provincia de Buenos Aires atienden a una población con diagnóstico de discapacidad intelectual moderada y grave y son personas institucionalizadas con un promedio de internación de hace

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

treinta y cuatro o cuarenta años, en nuestro caso. Este es un hospital de hombres adultos, también hay hospital especializado para mujeres adultas con la misma problemática en discapacidad.

Esta participación está orientada especialmente a hacer visible la realidad de personas adultas con discapacidad internadas por motivo de discapacidad que sufren una condena social de muchísimos años. También forman parte de un grupo especialmente vulnerable que a diferencia del resto de las discapacidades, en este caso, la discapacidad intelectual, muchas veces queda solapada bajo la mirada de la comunidad hacia el resto de las discapacidades que son más visibles o perceptibles.

En las discusiones que hemos dado dentro de nuestra institución y en los organismos, consideramos las políticas de discriminación positiva que se requieren especialmente para reparar el daño que se ha hecho y que se continúa haciendo a las personas que quedan privadas de su libertad simplemente por motivos de discapacidad y por la dificultad que se les presenta y se nos presenta para lograr la reinserción social luego de tantos años de institucionalización. O sea, el daño no es solamente por la limitación en las posibilidades de participación comunitaria, sino que su discapacidad y su internación han sido agravadas justamente por la propia institucionalización.

En este sentido, consideramos que, en principio, alguna cuestión que parecía imposible de realizar es que personas con institucionalizaciones tan prolongadas puedan insertarse en una comunidad a partir de las políticas que se están desarrollando en la provincia de Buenos Aires, que tienen como premisa la aplicación de la ley nacional de salud mental, que promueve la desinstitucionalización de las personas internadas por motivos de salud mental o discapacidad.

Hemos logrado la externación de diez personas, en el transcurso de un año, con el apoyo permanente de una persona asignada específicamente para el rol del apoyo y reaseguro, cuestión que requiere ciertamente una inversión importante tanto de recursos humanos, como de tiempo y dinero. Hoy el Estado de la provincia de Buenos Aires se ha hecho cargo de esta cuestión y los usuarios que están hoy alojados en el hospital y que están insertos en estos programas de externación, acceden a este a través de su propia pensión por discapacidad, que la mayoría cobra, y a través de la conformación de grupos con los cuales se puede lograr un alquiler.

Para cerrar, quería expresar el agradecimiento por formar parte de esta exposición y manifestar puntualmente una necesidad que me parece que es fundamental para lograr la externación de estas personas, que es garantizar el derecho a la vivienda digna. Ciertamente, en estas instituciones cuesta mucho sostener y lograr una existencia digna, principalmente, porque estas instituciones históricamente han sido lugares de encierro, de ocultamiento y de desaparición de personas que no se adaptan al canon de la normalidad de la época.

Nada más. Les agradezco mucho el espacio y les mando un saludo.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND



**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos ahora a Andrea Felipa López de Mora.  
Adelante, Andrea.

**López de Mora.-** Buenos días.

Antes que nada, gracias por el espacio.

Como todos sabemos la nueva ley de discapacidad será una ley de derechos humanos con perspectiva de género interseccional e intercultural que se ampare en el modelo social que contempla a la persona en reconocimiento de sus derechos civiles, políticos y de libertades fundamentales, que verá a una persona con discapacidad como sujeto activo en sociedad. Sostengo que existe dignidad solo si las personas podemos ejercer el poder de decisión sobre nuestra propia existencia, si no somos discriminados por nuestra condición de discapacidad, si participamos activamente como ciudadanos empoderados en la vida de nuestra comunidad y si tenemos conciencia de nuestra identidad colectiva. Para poder ejercer una libertad plena es indispensable luchar por los derechos democráticos y sociales que nos corresponden.

Creo, con firmeza, que tenemos mucho que aportar a la sociedad desde nuestras propias biografías, conocimientos, cultura, experiencias educativas y laborales solo en tanto las condiciones para el desarrollo de nuestras trayectorias vitales se construyen en pie de equidad con las condiciones de los demás sectores ciudadanos. Para dicho propósito necesitamos el compromiso de toda la ciudadanía y de un Estado presente y representativo que asigne los recursos necesarios para la promoción, acceso y cumplimiento del ejercicio de nuestros derechos.

Al respecto, el Estado, a través de sus organismos, debe brindar un sistema de prestaciones básicas de atención integral contemplando acciones de prevención, asistencia personal, promoción, protección e inclusión psicosocial con el objeto de brindar una cobertura completa de nuestras necesidades y requerimientos.

Asimismo, las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales deben obtener régimen diferencial de seguridad social para poder gozar de los mismos servicios: rehabilitación integral; formación laboral o profesional con consecuentes posibilidades de ejercicio; subsidios destinados a facilitar la actividad laboral o intelectual; educación común inclusiva en todos los niveles del sistema con los apoyos necesarios previstos gratuitamente y complementada por formas de atención específica; compatibilidad de ingresos económicos en la forma de sueldos, subsidios, pensiones, jubilaciones o cualquier otro rédito como herramienta niveladora y equitativa ante las desventajas de un medio biosociocultural desfavorable; orientación o promoción individual familiar y social; cobertura a la asistencia personal domiciliaria y extradomiciliaria.

Haciendo énfasis en este último punto, es necesario advertir que actualmente existe un vacío en lo que se refiere a la figura del asistente

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

personal, tanto desde el punto de vista jurídico, administrativo y también conceptual. Esta situación da lugar a la denegación por parte de las obras sociales de una cobertura integral que comprenda requerimientos específicos correspondientes a necesidades vitales y de desarrollo psicosocial, tanto dentro como fuera del domicilio, propiciando una cobertura bajo criterios reduccionistas que por lo general queda supeditada a casos de internación domiciliaria y acompañamiento psicológicos violando el principio de libre circulación entre otros impedimentos.

En este sentido resulta indispensable decidir, reglamentar jurídicamente y poner en evidencia tanto el concepto de prestación asistencial personal integral como el de la figura de asistente personal que conlleva a cabo una tarea donde cada necesidad de la vida de una persona con discapacidad...

**Ordoñez.-** Tiempo.

**López de Mora.-** Resumiendo: la importancia de diseñar e instrumentar este recurso como apoyo para sostener un proyecto de vida independiente sin estar condicionada a la existencia o no de un grupo de soporte familiar.

Quiero terminar, por favor.

Considero que todas las áreas de nuestras vidas están interconectadas. Por eso, no quiero dejar de mencionar que muchos compañeros y compañeras atraviesan innumerables barreras que no les permiten vivir momentos de sexoafectividad, porque nos siguen viendo de acuerdo al modelo médico rehabilitador en el cual somos un objeto a contemplar o reparar para cumplir con una construcción de normalidad a pesar de que ya el modelo social nos sigue viendo desde nuestras discapacidades.

Necesitamos vernos como personas, aceptar la diversidad del ser humano y su funcionalidad a lo largo de la vida y que somos adultos que podemos producir y trabajar; para lograr esto hace falta dejar de etiquetarnos, dejar esa idea romantizada de vernos como niños eternos, angelitos, personas que vinieron para inspirar la superación personal, ejemplos de vida, entre otros.

En cuanto a la sexualidad, no somos asexuados o hipersexuados tenemos derecho a recibir educación sexoafectiva, educación sexual integral con perspectiva en discapacidad; a recibir información sobre métodos anticonceptivos y prevención de enfermedades; derecho a tener apoyo en la vida diaria; herramientas de inclusión que necesitan las personas sordas o ciegas; más accesibilidad física.

Somos personas con derecho a tomar nuestras propias decisiones por nosotros mismos, a vivir como queremos a pesar que por todas las barreras que nos encontramos hace esto posible para pocos. Construyamos más inclusión para dejar la otredad. Pensémosnos en un futuro con equidad.

Nada sobre nosotros sin nosotros.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Andrea.

Llamamos a Gabriela Manuela Chávez. Adelante, Gabriela.

**Chávez.-** Muy buenos días.

Es un gusto estar en esta audiencia pública federal “Hacia una nueva Ley de Discapacidad”.

Lo que voy a comentar tiene que ver con todo lo que se vino conversando a lo largo de todos los encuentros que se están realizando en nuestro país.

Yo soy Gabriela, vivo en la ciudad de Chamental, provincia de La Rioja. Me parece que es importante que repensemos aquellas normativas que han funcionado y aquellas que no han funcionado, porque han pasado cuarenta años en los que hubo muchísimos cambios desde lo cultural, tecnológico, social y también desde el punto de vista de la participación de las personas con discapacidad.

Hemos escuchado muchos testimonios de familiares y de personas con discapacidad en donde el mensaje siempre es el mismo: un cupo laboral del 4 por ciento que no se cumple en ningún estamento; las obras sociales que niegan el acceso a los niños con discapacidad; sitios que no son accesibles, el transporte que no lo es. Hemos escuchado muchísimos testimonios de sur a norte, del este al oeste, de muchísimos lugares.

Me parece que es importante que abordemos estas temáticas, porque hacen a esta situación en la cual hoy estamos todas las personas con discapacidad.

En ese sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el paraguas bajo el cual todas las personas nos sostenemos y desde ahí nos posicionamos para pensar y plantearles que de verdad estos derechos que están enumerados ahí se cumplan y se apliquen. No solamente es importante lo que se dice, sino lo que se hace en cada lugar; porque lo que ocurre acá en Chamental, Mendoza, en La Pampa, en Jujuy, en Ushuaia o en Misiones es totalmente diferente.

Por eso, nos parece que es importante que esta ley de discapacidad sea una ley federal, que contemple todas estas particularidades y que también tenga un organismo que controle, que sancione todo aquello que no se cumple porque nos hemos habituado al derecho desde la palabra y no al de la acción. Entonces, es importante. También es importante que se visualicen todos estos puntos (*inaudible*).

Las personas con discapacidad están en nuestra sociedad porque convivimos cotidianamente con ellos y la discapacidad es una cuestión de todas las personas, no solamente de la persona con discapacidad porque no estamos solos, estamos siempre en relación con otros y esto es muy importante para tomar conciencia (*inaudible*) pensamiento disciplinario como puntos federales, si queremos decirlo de este modo donde se pueda trabajar la cuestión de la discapacidad desde los territorios, desde los municipios, desde las provincias para que de verdad todos los profesionales que vienen trabajando con la cuestión de la discapacidad contribuyan y sigan contribuyendo porque sabemos que hay muchas personas con discapacidad

que no pueden acceder y que es importante que desde el Estado se contemple como política pública a todas las personas con discapacidad.

Eso me parece que es muy importante porque nosotros sabemos que cuando se accede a un derecho, se accede a nuevas oportunidades. La accesibilidad es vital para todas las personas con discapacidad no solamente está estipulado en la ley de servicios de comunicación audiovisual en su artículo 66 con todos los criterios (*inaudible*) En este sentido, lo que es importante es que se siga profundizando para que se beneficien.

Muchísimas gracias y ojalá que todas las personas puedan ser parte de esta ley y de su ejecución.

Muchas gracias.

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos, ahora, a Ana Teresa Ascarate.

**Ascarate.-** ¿Cómo están? Buen día. Saludo desde Jujuy. No sé si me escuchan bien.

Pertenezco a la CTA Jujuy, a ATE, a Mujeres y Disidencias con Discapacidad y al Observatorio Nacional de Discapacidad.

(Lee:) “Me parece muy importante la convocatoria a la opinión y a la participación de toda la ciudadanía nacional en cuanto a la temática de discapacidad en la modificación de la ley por cuanto eso lo establece la Constitución. Principalmente, festejo que se respete este derecho de participación y de opinión popular. Esperemos que, justamente, las propuestas sean escuchadas y, sobre todo, pongo énfasis en que lo importante es tener, sobre todo, en primer lugar, como prioridad, las opiniones de las personas con discapacidad antes que las instituciones.

No digo que las instituciones no tengan una visión importante, sino porque son exclusivas. ¿Por qué son exclusivas? Porque tienen un cierto número de personas que manejan, tienen una cierta visión sobre un grupo, en particular, y no sobre el total de la ciudadanía que tiene discapacidad. Muchas de las personas con discapacidad no estamos institucionalizadas. Por lo tanto, no nos sentimos representadas por las instituciones, en particular, privadas que trabajan con el objeto de la discapacidad.

Por eso, creo importante priorizar las opiniones de las personas con discapacidad que no están contenidas, muchas veces, en el sistema, ni han sido garantizados por el Estado los derechos básicos de cada ciudadano establecidos por los derechos humanos.

Después de esto, paso a hablar un poco del tema de educación. Principalmente, respetando la opinión de la persona que habló anteriormente, creo que es importante el tema de descentralizar el tema de los trámites, servicios, etcétera, desde las ciudades capitales hacia el interior. Yo puedo hablar de mi provincia, pero también puedo hablar de la situación nacional.

En cuanto a educación, creemos necesario la asignación a los centros educativos estatales para la vida autónoma en el interior del país, de manera descentralizada en distintas localidades de la provincia.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

Otro punto es proveer los apoyos tecnológicos necesarios para llevar adelante procesos de enseñanza y aprendizaje con el acompañamiento y apoyo técnico-pedagógico.

La creación de gabinetes psicopedagógicos para el acompañamiento de los apoyos individuales de cada una de las personas que son incluidas dentro de los sistemas educativos en sus cuatro niveles.

Crear adaptaciones edilicias para el mejor acceso y desenvolvimiento de las personas con discapacidad.

Creación de los espacios donde los padres puedan tener participación dentro de la calidad educativa en las instituciones, por ejemplo, sería en asociaciones cooperativas de padres que hagan un seguimiento a fin de conseguir, con ellos, una educación de calidad.

Incluir material que tenga que ver con accesibilidad dentro de los programas de estudio de las carreras de los niveles terciarios, universitarios, abarcando todas carreras, es decir, nivel superior.

Articulación de las diferentes instituciones de nivel secundario y superior en la elaboración de proyectos y propuestas para elaboración de proyectos de promoción e intercambio de actividades sociales, deportivas, que tengan por objeto la inclusión de las personas con discapacidad.

Elaboración de elementos de apoyo necesarios para las personas con discapacidad por parte de las instituciones educativas estatales y privadas de nivel secundario en conjunto con la universidad y terciarios públicos o privados. [Perdón, si leo tan rápido, pero es por el tiempo. Lo digo por la traductora de Lengua de Señas Argentina, que está haciendo más] Capacitación continua y efectiva de docentes, padres tanto en plano institucional como en el plano social.

En el área de trabajo, considerando que, como representante en la provincia de Jujuy, la cual es una provincia limítrofe que recibe flujos importantes de migrantes de Bolivia, Chile, Paraguay, Venezuela, Colombia, quienes vienen a nuestro país en busca de oportunidades laborales, creemos importante ampliar el porcentaje del cupo, puesto que muchas veces los cupos son cubiertos por inmigrantes y no por personas con discapacidad, del 4 a 5 por ciento”.

**Levato.**- Tiempo.

**Ascarate.**- ¿Ya cumplí el tiempo?

**Levato.**- Pasaron los cinco minutos. ¿Querés concluir con algo?

**Ascarate.**- Sí. Quisiera concluir diciendo que es importante, también, la participación y la creación de la secretaría de discapacidad dentro de las legislaturas de las provincias y la inclusión de las personas con discapacidad en los organismos nacionales, que se encuentran dentro de las provincias y los municipios, justamente, en las instituciones provinciales. Acá, en Jujuy, no se cumple en ningún aspecto, siendo que acá en Jujuy hay una Andis, pero no tiene personas con discapacidad dentro de su *staff* –digamos así–.

Tenemos una muy grave situación: al interior, realmente, no llega nada, ningún auxilio, ni proyecto, ni programa, nada para trabajar con la temática de discapacidad. Lamentablemente, es algo que a nosotros nos preocupa muchísimo.

La gente que hizo el censo acá habrá sabido, también, lo difícil que es llegar a muchas ciudades, localidades y pueblos dentro de Jujuy por el tema de la geografía. Por lo tanto, esas personas quedan fuera de los servicios o los derechos que les corresponde como personas con discapacidad.

**Levato.-** Tiempo.

**Ascarate.-** Gracias.

**Levato.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sebastián Castellano.

**Castellano.-** Buenos días.

Soy Sebastián Castellano, técnico universitario en Periodismo y licenciado en Comunicación Social.

Quiero agradecer a las autoridades de la Andis por darnos este espacio y al público, que nos está mirando, por estar presentes.

Me parece importante compartirles la situación de la falta de traslado para personas con discapacidad, en general y, particularmente, para las que tenemos discapacidad motora.

En Tucumán, como en muchos lugares de Argentina, el transporte público no cumple con las leyes nacionales y provinciales que establece la accesibilidad de transporte público. O sea, la mayoría de los colectivos, básicamente, no tienen rampas. El tema, también pasa porque las obras sociales solo dan traslado para cuestiones de salud y educación, sometiendo a las personas con discapacidad a quedar institucionalizadas. O sea, estamos en una cuarentena eterna.

Si no, tenés la suficiente plata, como para comprarte un auto acorde a tus necesidades y que tus padres te puedan trasladar, quedás encerrado. Pero, ¿qué pasa? Aun teniendo estos apoyos, o sea, el auto particular y tus padres que puedan trasladarte, tampoco tenemos la autonomía de poder elegir con quién, cuándo y a dónde ir.

En la nueva ley de discapacidad, primero, se debe garantizar que el transporte público sea inclusivo, pero hay cuestiones donde no va a ser posible tomar el colectivo y, ahí, la verdad es que necesitamos que la nueva ley de discapacidad, que va a tener un enfoque desde el modelo social, exija a las obras sociales, de manera clara y específica, la cobertura de traslado para cuestiones de trabajo y socialización.

Estamos exigiendo que el transporte o el mismo derecho al transporte. ¡Basta de pedirnos un certificado médico para poder salir! Las obras sociales deben reconocer esta cobertura por kilómetro, sin importar para qué lo necesitamos. Tenemos derecho a salir todos los días en diferentes horarios, lugares y situaciones.

No tiene sentido que, para poder estudiar en la facultad, contemos con este traslado, pero una vez que estás trabajando se desliguen de la persona con discapacidad.

Tampoco queremos un sistema de traslado programado, donde tenemos que avisar quince días antes a qué hora salís de tu casa, a qué hora volvés para tu casa y de dónde volvés. Necesitamos tener la misma flexibilidad que las personas sin discapacidad para poder salir, llamando al servicio de transporte en el momento deseado.

Ahora quiero salir y cuando me quiera ir del lugar en donde estoy, voy a llamar de vuelta al sistema de transporte. También tenemos el mismo derecho de salir de noche. Basta de sistemas de traslado que solo circulan con la luz del sol.

Esto es urgente para que las personas con discapacidad podamos tener una vida independiente, más allá de nuestras familias que ellas también se ven desgastadas al ser exigidas de tener que cumplir con estos apoyos que el Estado debe garantizar.

Muchos de ustedes pueden pensar que lo que estoy ahora exponiendo es demasiado pretencioso. Por eso, para terminar, quiero recordar que el *apartheid* era legal, la esclavitud era legal, el colonialismo era legal. La legalidad es una cuestión de poder, no de justicia.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

No quedando personas, actualmente, en la sala de espera, vamos a realizar un cuarto intermedio para ayudar a aquellas personas que están teniendo problemas con la conectividad.

Asimismo, invitamos a aquellas personas inscriptas como oradores u oradoras, que ya han sido llamadas en el día de ayer o en el día de hoy, a que se conectan y, si tienen algún tipo de inconveniente, nos escriban al correo electrónico: [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Realizamos un cuarto intermedio y retomamos en breve.

Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Muy bien. Retomamos con la segunda jornada de la audiencia pública federal virtual.

Les recordamos a las y los expositores estar atentos al llamado, realizar sus exposiciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

Aquellas personas que no estuvieron conectadas al momento de ser llamadas, en el día de ayer o de hoy, pueden realizarlo a través del enlace de Zoom que fue enviado en los correos electrónicos de confirmación de su inscripción. Por otras consultas, comunicarse al correo electrónico [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Llamamos a la siguiente oradora: Judith Solórzano.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

**Solórzano.-** Buenos días. Muchas gracias.

Yo me llamo Judith Solórzano. Vivo en la provincia de Tucumán y quisiera –para ser breve– proponer a la comisión legislativa, un articulado –si es que lo tienen a bien que se incorpore dentro de la nueva ley que se está elaborando–, un precepto normativo que contemple la situación de las personas con discapacidad que habitan en barrios privados o *countries*.

Digo esto porque suelen existir reglamentos internos restrictivos que ignoran no solo los preceptos normativos contenidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, sino, además, cuando se trata de niños, ignoran también, no solo las leyes nacionales vigentes en la materia, sino también la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. En particular, el artículo 3° –interés superior del niño– porque hacen prevalecer normas internas relativas a la estética de las viviendas.

Por lo tanto, los papás de niños con discapacidad hemos sufrido, en muchas circunstancias, restricciones a los derechos porque nos han impedido construir viviendas adaptadas arquitectónicamente a las necesidades de las personas con discapacidad. Ya sea una discapacidad física o una discapacidad intelectual, como es el caso de mi hija, menor de edad con síndrome de Down que no puede discernir el peligro y que ha necesitado un cercado de protección que rodee mi vivienda. El barrio, ignorando todo el complejo de normas, me ha ordenado destruir el cercado de protección.

Para ser precisos, los barrios no son territorios autónomos que puedan darse sus propias normas, sino que están inmersos en el sistema normativo provincial y nacional. Y, de acuerdo a la pirámide jurídica que rige nuestro derecho positivo, tenemos la Constitución Nacional que contiene en el artículo 75, inciso 22, el plexo de constitucionalidad que comprende la Convención Internacional de los Derechos del Niño, otros tratados internacionales en materia de derechos humanos y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por lo tanto, ningún marco reglamentario puede oponerse a estas normas.

Sin embargo, los padres de niños con discapacidad nos hemos visto obligados a judicializar a las asociaciones civiles, bajo las cuales se organizan y nuclean los barrios privados, para defender los derechos de nuestros hijos. Incluso a padres de hijos electrodependientes los han obligado a retirar –lo estoy diciendo a modo de ejemplo, como misceláneas– el generador eléctrico porque les afectaba la estética del barrio. Como podrán advertir son inadmisibles posturas y planteos como este.

Así que, si fuera posible, mi propuesta es la siguiente: que, dentro del plexo normativo de la nueva ley en elaboración, se contemple un artículo específico relativo a esta situación.

Es todo lo que tenía para exponer y para proponer. Agradezco, infinitamente, la generosidad de permitirme participar. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Judith. Clarísimo.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND



Llamamos a Raúl Ricardo López.

**López.-** En principio, pido disculpas por no poner el video, porque voy a utilizar la pantalla como ayuda memoria.

Soy una persona con discapacidad visual, residente en la ciudad de Paraná, Entre Ríos. Docente jubilado ya, no jubilado por discapacidad, por incapacidad, sino por treinta y dos años de servicio.

Sinceramente, estoy muy contento por esta convocatoria. La verdad es que quería aprovechar esta oportunidad para exponer algunas palabritas con respecto a esta concepción de la nueva ley de discapacidad.

Partiendo de la base de que vamos a estar enmarcados en el paradigma social de la discapacidad, nada que ver con lo que veníamos atendiendo, una ley absolutamente fuera del contexto. Entonces, la idea mía es recorrer un poquito, de acuerdo a los ejes que están planteados, cuál es la necesidad que tenemos las personas con discapacidades en cuanto a legislación.

Si tomamos el eje de educación, tenemos que pensar en asegurar la trayectoria de las personas con discapacidad para que se puedan incorporar a la sociedad, en teoría.

Si tomamos el eje del trabajo, tenemos que solicitar a los tres poderes del Estado que deben asegurar las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan acceder a una tarea laboral, a una función laboral. Siempre pensando en la independencia económica porque la persona con discapacidad debe tener independencia económica. Por supuesto que no se trata de edades correlativas, porque, justamente, la diferencia es esa: las personas con discapacidad tenemos otros tiempos.

Si tomamos el tema salud: considero que los tres poderes del Estado tienen que asegurar la cobertura médica de todas las personas con discapacidad y la provisión de todo lo necesario para que la calidad de vida de la persona con discapacidad sea siempre la mejor posible.

Si tomamos el eje de la protección social: es necesario que los tres poderes del Estado aseguren la protección social de todas las personas con discapacidad que así lo requieran. Insisto, la persona con discapacidad que así lo requiera.

En cuanto al eje de accesibilidad, el rol es indispensable. Es ineludible para los tres poderes del Estado asegurar el acceso, justamente, para que la transversalización de toda la problemática esté contemplada, contenida, asegurada y protegida. Si no, perdemos de vista lo que podría llegar a ser esta nueva ley en la que tenemos muchísima confianza.

Si tenemos en cuenta el eje de participación política, pensamos que la participación política es un derecho que hay que asegurar, que los tres poderes del Estado deben asegurar a las personas con discapacidad que así lo deseen. Teniendo en cuenta que deben contemplar la posibilidad de acceso, no solamente solicitando una formación, sino que también la vivencia se constituye en un plus, que debe transformarse justamente en eso: en un plus, y no ser un generador de prejuicios.

En cuanto a la vida autónoma e independiente: los tres poderes del Estado deben visar eso, tenerlo como un objetivo primordial, porque la persona con discapacidad es una persona, sujeta de derecho, sujeta de todo lo que atraviesa a cualquier persona. Por lo tanto, la vida autónoma e independiente, en todos los órdenes, debe ser un objetivo primordial y debe tomar el Estado, en sus tres poderes, una responsabilidad ineludible.

Si tomamos otros ejes, hay varios, pero me gustaría incorporar, por ejemplo, tener en cuenta en la legislación el tema del turismo, del turismo accesible. Somos un grupo de personas...

**Ordoñez.-** Tiempo.

**López.-** Un grupo amplio en toda la Argentina y podemos transformarnos en sujetos que podemos llegar a ser clientes del turismo accesible. Por lo tanto, es necesario que sean contempladas esas posibilidades.

Otro tema que quisiera incorporar es la atención: llamar la atención a todas las estructuras privadas, que formen parte de nuestra Argentina, porque están radicadas en nuestra Argentina y que, por tal motivo, deben adaptarse a nuestra legislación y, por supuesto, deben cumplirla. Están radicadas por propia elección en nuestro país, por lo tanto, deben estar insertas como corresponde y cumpliendo con la normativa que corresponde. Tienen que tener en cuenta que muchos dependen, no solamente de lo que puedan brindarle a la sociedad argentina, depende su subsistencia, sino también de su crecimiento.

En definitiva, creo que los tres poderes del Estado, el Legislativo, para elaborar la ley; el Ejecutivo, para hacerla cumplir –para ejecutarla, mejor dicho– y el Judicial para estar siempre atento, para que esta ley se cumpla y toda la normativa vigente y por venir, se cumpla, y que se sancione a los que no la cumplen.

Las personas con discapacidad, sus entornos, sus familias o las instituciones en las que estamos insertas, estamos siempre a disposición para quienes tengan la responsabilidad de elaborar y de concebir esta nueva ley.

En cuanto a la búsqueda de fondos, creo que el no cumplimiento...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**López.-** Cierro.

En cuanto a la búsqueda de fondos para esta ley, este no cumplimiento podría ser un generador de fondos para presupuestar esta ley. A nivel municipal, las infracciones de tránsito podrían transformarse, también, en un generador para políticas públicas locales. Pero también se podría extender a nivel provincial y nacional.

Muchísimas gracias por la posibilidad que me dieron y ojalá esto se transforme en una realidad muy pronto. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Raúl.

Llamamos a Nora Demarchi. Adelante, Nora.

**Demarchi.-** Sí. ¿Qué tal? Bien. Buenos días. Voy a leer a fin de cumplir con los tiempos.

Bueno, basada en mi experiencia, hace veinte años participando de equipos asesores en diferentes municipios y para la Secretaría de Políticas Universitarias como arquitecta, en representación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, considero de gran valía, realmente, la oportunidad, o sea, la convocatoria para esta participación y que, obviamente, esto se vea después expresado en la ley que sí, efectivamente, requiere una actualización.

Fundamental, como marco, adhiero en su totalidad a la presentación efectuada en el día de ayer por la Fundación Rumbos, tanto en los aspectos conceptuales como en los aspectos los técnicos. Realmente, me parecen de gran valía y de personas con muchísima experiencia, digamos, que han venido trabajando en este tema y trabajándolo, efectivamente, en el terreno tanto de requerimientos judiciales, etcétera. Por lo tanto, me parece muy importante y adhiero totalmente.

No obstante, quiero remarcar que, considero fundamental para garantizar el cumplimiento de la ley en todo el territorio nacional, que sea clarísima la obligatoriedad de su consideración y puesta en práctica efectiva.

Todos los que tenemos experiencia del trabajo con municipios o con distintos espacios de gestión concreta sabemos que existe la ley, pero, si no reafirmamos la necesidad del cumplimiento de la misma, queda y realmente no hay acciones concretas al respecto.

Que se remarque la obligatoriedad de su consideración y puesta en práctica efectiva atento al compromiso que tiene nuestro país –ya lo deben haber mencionado muchísimas veces– con el protocolo facultativo. Es decir, qué significa que nosotros hayamos planteado como país que nos hacemos cargo de cumplirlo cuando, en realidad, queda en letra muerta. Con la Convención Internacional, a partir de la ley 26.378, y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Creo que hay que marcar, también, la necesidad de que esto se transversalice. Es decir, tiene que estar presente el tema en otras leyes. Por ejemplo, si hablamos de leyes de transporte, deberá de considerarse el tema de la accesibilidad; si hablamos de temas urbanos, deberá de considerarse. Digamos, que no quede encapsulada en sí misma la ley, sino que se garantice su transversalidad con otras leyes de modo que esté presente en todas las acciones.

Estando en el espacio de accesibilidad, sabemos que, en la ciudad, permanentemente hay ordenanzas, sobre todo leyes o leyes provinciales que regulan una determinada actividad. Bueno, que ahí esté presente la ley o que se considere la ley a través de un texto que deberá cumplir. Esa sería la garantía de que esto no quede encapsulado. Entonces, la transversalidad.

Me parece, también, muy importante marcarlo, el concepto que estamos dando respecto al tema de personas con movilidad y comunicación y capacidades cognitivas, que también se incluya el cumplimiento de la Convención Interamericana de Derechos de Personas Mayores, la ley 27.360, de modo de sumar espacios a partir de que esto se transversalice.

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

Es menester que se dé conocimiento público a este compromiso y obligación. Es decir, lo desconocen los propios funcionarios, lo desconocen los usuarios, que no saben que pueden reclamar en función de la normativa. La normativa tiene que estar activa en la sociedad, en todas sus escalas, desde las personas hasta las instituciones.

Deberían de incluirse...

**Ordoñez.-** Tiempo.

**Demarchi.-** Garantizar que sean estrictos los controles de cumplimiento en provincias y municipios, incorporando en la ley una vía efectiva de denuncia y reclamo por los usuarios que vean limitados sus derechos humanos al uso de la ciudad en igualdad de condiciones.

Por eso, que esta ley sea un instrumento de garantía de derechos es lo más importante.

Muchísimas gracias por permitirme participar.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos ahora Andrea Fabiana González. Adelante, Andrea.

**González.-** ¿Qué tal? Buen día. Tuve muchos problemas. Se cortó la luz hoy en Santa Fe, en mi barrio, por eso tuve muchos problemas para ingresar. Pero, muy amables por esta participación.

Menos mal que la expositora anterior hizo una introducción que es necesaria la transversalización de las leyes. Yo, con el tema accesibilidad, que fue el tema que elegí porque quería enfocarme, principalmente, en los problemas que tenemos las personas con movilidad reducida.

Yo tengo esclerosis múltiple de forma progresiva y represento a un grupo que se llama Grupo Lázaro, en Santa Fe, de personas con discapacidad que tienen esclerosis múltiple.

Con respecto a la accesibilidad, no me quería detener para no ser reiterativa, pero me parece que la Fundación Rumbo fue muy clara en toda la exposición de la accesibilidad.

Quería hablar de la accesibilidad en el transporte de larga distancia. En este caso, yo tuve problemas con una de las empresas porque las leyes que regulan el transporte y la Comisión Nacional de Regulación del Transporte tienen un formulario web donde uno puede reservar el pasaje. Yo lo hice, aproximadamente, hace más de veinte días y aún no tengo el pasaje para un viaje que tengo previsto para la semana que viene.

Cuando llamo al 0800, desde la empresa me dicen que tienen hasta cuarenta y ocho horas hábiles para entregarme el pasaje a través de la plataforma web, o sea, me lo envían por mail. El tema es que uno no puede programarse. Yo, por ejemplo, si quiero viajar con una tercera persona, en el caso mío por la discapacidad, tampoco puedo prever en qué asiento voy a estar, si voy a estar arriba o abajo.

Digo arriba y abajo porque, precisamente, en una de las empresas, el empleado me dijo –lo voy a leer porque resumí el diálogo–: “¿Cuál es el motivo de pasaje abajo?” yo pedí porque soy una persona que estoy usando silla de

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

ruedas, entonces le digo: “la imposibilidad de moverme. Lo puse en el mismo formulario web. La imposibilidad de subir algún tipo de escalera”. “No podemos darte ninguna garantía”, me dijo el empleado. Cuando le nombré la ley 24.314, la Ley de Accesibilidad Argentina, y el decreto 38/2004, que regula el transporte y cupo de pasajes para personas con discapacidad, me dijo: “bueno, bueno. No me amenace con la legislación. Qué es ley, qué es ley, pero usted lo que tiene que decir es que es una persona que no puede subir escaleras”.

Con respecto a esto, les voy a pedir que la transversalidad de las leyes y los controles se hagan efectivos y, no solamente en la Comisión de Transporte, que tiene una base de datos de la Andis, pero no establece ningún tipo de control. Los controles los hace la misma comisión. No lo controla, tampoco, nadie con discapacidad.

Entonces, por ejemplo, al momento del viaje tengo que estar viendo, si me ponen arriba o abajo, si es arriba, quién me va a ayudar, por más que yo viaje con personal de enfermería para que me pueda movilizar. Yo no tengo por qué aclarar. Ninguna persona con discapacidad tiene que estar aclarando, si se le mueve la pierna o no se le mueve, si puede subir. Me parece que son situaciones degradantes que, si uno tiene un cupo y tiene una reserva de pasaje y la ley establece que la reserva tiene que ser lo más cercana a los accesos, que se entiende que son abajo, más teniendo en cuenta que uno, el usuario tiene silla de ruedas, como es mi caso, no te pueden estar hasta último momento especulando, si me van a poner abajo o arriba, según el cupo que tengan.

La verdad es que estas situaciones se tienen que resolver. Tiene que haber un contralor, también, en los servicios de transporte. Si bien está la Comisión y, si bien depende de otro ministerio, que es el Ministerio de Transporte tiene que estar transversalizado el control con la Agencia Nacional de Discapacidad para que puedan evitar estos problemas. No podemos esperar hasta cuarenta y ocho horas antes para hacer algún tipo de reclamo.

La ley es clara en esto y, quizás las empresas lo entienden mal: ellos entienden que las cuarenta y ocho horas previas al viaje se dan en beneficio de la empresa, cuando, en realidad, es un beneficio para las personas con discapacidad. Hay una mala interpretación de la ley.

**Ordoñez.-** Tiempo.

**González.-** Pediría, por favor, una intervención por el tema de transporte porque también es una forma de conectarnos y es una forma de poder participar.

Muchísimas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Carlos César Montero. Adelante, Carlos.

**Montero.-** Hola. Buenos días.

Mi nombre es Carlos Montero. Soy de la provincia de Mendoza.

Mi aporte a esta modificación o creación de la ley de discapacidad para la República Argentina es, básicamente, para hacer eco de muchos de las

IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

personas con discapacidad de la República que tienen derechos y algunos derechos, no solamente son del tema económico, sino también el tema de esparcimiento público, esparcimiento social o diversión. Simplemente, eso.

Creo que todas las personas tenemos los derechos como para poder disfrutar momentos necesarios. ¿A qué me refiero? Simplemente, me refiero a que, hoy, los lugares de diversión nocturna o recitales, no están aptos para recibir a todas las personas con discapacidad.

Yo, hace cinco o seis años atrás, en el gobierno anterior, tuve la posibilidad de estar a cargo de Diversión Nocturna, en la provincia de Mendoza, y realizamos un ciclo de actividades con Germán Ejarque, que en esa época estaba como gerente de Discapacidad, en la Gerencia de Discapacidad de la provincia. Con Germán llegamos a hacer una actividad en lugares nocturnos, boliches, como se llaman o discotecas, para incluirlos. Para hacer una inclusión y nos fue muy bien. Eso fue increíble, pero falta mucho en la parte de infraestructura.

Creo que hoy podríamos poner en discusión el tema del aporte del estado con respecto a los empresarios de diversión nocturna para que ellos puedan acceder a suplementos o implementos tecnológicos para que la gente pueda acceder a esos lugares. ¿A qué me refiero? Para las personas que son sordas, hay placas –esto se ha visto en Europa– que rebotan el sonido de los parlantes y con un pequeño zumbido llegan al oído, sienten pequeñas vibraciones y pueden tratar de percibir la música. También, barrales al costado, en las paredes de los boliches para la gente que no tiene visión.

Hay muchas cosas que se pueden hacer. Creo que la tecnológica ha avanzado tanto en estos seis años hasta ahora. Creo que se puede llegar a mejorar. Creo que esto, también, es un tema para agregar a la ley y empezar a poner en discusión, realmente, la inclusión. Creo que la inclusión va en todos los sentidos, no solo en un lenguaje, en poner una rampa o en adaptar un baño. Creo que va todo de la mano y creo que la parte de la diversión es fundamental para que una persona sea, hoy, aceptada en la sociedad al cien por ciento.

Creo que, hoy por hoy, las personas con discapacidad no se sienten parte de la sociedad porque sienten que solamente están aptos en una clínica o un restaurant y no en un boliche o en un recital. Creo que, hoy por hoy, apartarlos en un corralito en un recital no es la solución. Creo que la solución es adaptar lugar, adaptar la zona, es generar esa visión a los empleados que trabajan en esos lugares para que ellos tengan también la posibilidad de facilitarles el acceso, tanto a la diversión, como el acceso como personas a esos lugares.

Simplemente era eso. Agradezco esta oportunidad de poder expresarme y hacer este pequeño aporte.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a realizar un cuarto intermedio para solucionar algunos inconvenientes técnicos de algunos expositores y expositoras que están aguardando para poder realizar su exposición y retomamos en breve.

Les recordamos que aquellas personas que tengan algún tipo de dificultad pueden contactarse al correo electrónico: [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Muchas gracias. Retomamos en breve.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Retomamos esta segunda jornada de la Audiencia Pública Federal Virtual.

Les pedimos a aquellas personas inscriptas como oradores u oradoras que se conecten a través del *link* de Zoom enviado en la confirmación de su inscripción a través del correo electrónico de la Agencia y a aquellas personas que no han podido conectarse en el día de ayer o en el día de hoy, por favor, que lo hagan o se contacten al correo electrónico: [nuevaley@andis.gob.ar](mailto:nuevaley@andis.gob.ar).

Llamamos entonces a la siguiente oradora: Estefanía Araya. Adelante, Estefanía.

**Araya.-** Buenos días.

Muchísimas gracias por permitir esta participación, nuevamente.

Hablo en representación de la Asociación Civil Sumec de la provincia de Mendoza y, básicamente, nuestros aportes para esta nueva ley son los siguientes:

(*Lee:*) “Eliminar la palabra “discapacitado” o “discapacitada” de toda normativa que exista a nivel nacional, local y municipal.

Plasmar el concepto de “persona con discapacidad” que otorga la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la nueva ley.

Plasmar, además, en la nueva ley el concepto de “ajuste razonable” que otorga la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Crear la figura del defensor o defensora de los derechos de las personas con discapacidad estatuida por ley con autonomía funcional y autarquía financiera.

En relación a la salud, articular programas de salud nacionales de detección precoz de discapacidades visuales y auditivas en niños y niñas recién nacidos. Sancionar a la obras sociales y mutuales que no cumplan con las prestaciones adecuadas, que cumplan de manera tardía o que que dilaten innecesariamente la tramitación de las mismas.

Respecto al ítem trabajo, proponemos que se garantice un cupo laboral mínimo de 20 por ciento destinado a emplear a personas con discapacidad en dependencias y organismos estatales, sea del ámbito legislativo, ejecutivo y judicial, y que se cumpla y garantice con el cupo del 10 por ciento para el empleo de personas con discapacidad en el ámbito privado.

A su vez, proponemos eliminar la incompatibilidad que existe entre el régimen de pensiones no contributivas por discapacidad y el empleo formal.

Respecto al ítem transporte, proponemos que se garantice un cupo mínimo de pasajes aéreos cubiertos en su totalidad en casos de emergencias médicas y cuando la situación particular y personal de la persona con discapacidad exija la necesidad de evitar el transporte terrestre”.

Estos son los puntos más importantes que proponemos a reformar y que deben ser incluidos en la nueva ley.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María de las Mercedes Ruiz.

Adelante, María.

**Ruiz.-** Buenos días.

Soy la doctora Mercedes Ruiz, pertenezco al Instituto de Investigaciones Clínicas y Epidemiológicas de la Universidad Nacional de Córdoba perteneciente a la Facultad de Ciencias Médicas, y también me desempeñé como becaria posdoctoral de Conicet.

Desde el año 2014, venimos trabajando en líneas de investigación vinculadas principalmente con la parálisis cerebral en niños, niñas y adolescentes de todo el país; y en esta línea de investigación hemos publicado numerosos artículos que tienen que ver con datos que han brindado información de que en la Argentina tenemos más del 50 por ciento de niños con compromiso motor severo que asisten a centros de rehabilitación y a centros educativos terapéuticos con un compromiso motor más elevado de lo esperado en otros países que los da la pauta de saber qué pasa con el resto de los niños con parálisis cerebral: si tienen el diagnóstico o no, si acceden o no a terapias de rehabilitación.

Hemos visto que más del 50 por ciento de los niños con parálisis cerebral presentan desnutrición y esta severidad en la desnutrición también nos llama a pensar qué acciones debemos tener a la hora de prevenir la desnutrición y otras condiciones de salud en esta población.

Nuestro aporte para la ley es poder pensar una nueva área que tenga que ver con la promoción de la investigación en el área de discapacidad. Creemos que se deben fomentar investigaciones vinculadas al área de discapacidad, promoviendo una línea prioritaria tanto en convocatorias de investigación de Conicet o de otras acciones que tengan que ver con convocatorias, como ser las Becas Salud Investiga, buscando articular las áreas de ciencia con la práctica clínica y el área de la Agencia Nacional de Discapacidad.

También creemos necesario poder fomentar becas que permitan que personas con discapacidad puedan unirse a proyectos de investigación que se están desarrollando dentro de las universidades. Estos programas podrían ser pensados desde Conicet o también desde agencias o tantas otras acciones de



investigación que se llevan a cabo, pero no tienen en cuenta a las personas con discapacidad.

Creemos que desarrollar investigaciones en relación a la discapacidad en nuestro país puede contar con una gran información vinculada a conocer cuál es, realmente, la situación de nuestro país, cuáles debieran ser las líneas prioritarias de acción a la hora de pensar tanto en salud como en educación y el resto de las áreas, y también poder evaluar cómo se están desarrollando las acciones que tienen que ver con la implementación de políticas desde la Agencia Nacional de Discapacidad y otros organismos. Creemos que la investigación debe ser un área prioritaria en la ley porque desde hace años se ha desentendido o se ha ocultado a las personas con parálisis cerebral y es una deuda que tenemos para poder incluirlas de forma activa en la investigación.

Esos son nuestros aportes del grupo de investigación en el que estamos trabajando desde hace años y estamos iniciando también un sistema de vigilancia epidemiológica sobre el registro argentino de parálisis cerebral para poder conocer sobre los factores que se vinculan a esta condición, pero creemos que son acciones que debiesen ser parte de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

No quedando más expositores en la sala de espera, queremos agradecer a cada uno y cada una de las personas que han realizado sus exposiciones en esta audiencia federal virtual.

Queremos agradecer, también, a las personas que han seguido esta audiencia a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Muchísimas gracias a todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad que ha permitido que esta transmisión salga adelante, que esta audiencia se realice de manera virtual para poder escuchar las voces de aquellas personas a lo largo y ancho del país que no han podido participar de manera presencial.

Asimismo, queremos invitar a todas aquellas personas, que no pudieron conectarse o que han tenido algún tipo de dificultad, a realizar sus aportes de manera escrita a través del formulario web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad. En dicha página también encontrarán toda la información correspondiente a este proceso de consulta abierta, participativa, plural y federal “Hacia una nueva Ley de Discapacidad”.

Muchísimas gracias a todas y todos.

*–Son las 13:07.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-72447323-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES  
Jueves 14 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Virtual 20 de mayo 2022

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 39 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.14 15:48:42 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.14 15:48:42 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región NEA**

**23**

**de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de Resistencia, provincia del Chaco, en el Centro de Convenciones Gala, a las 9:10 del lunes 23 de mayo de 2022:*

**Locutor.-** Muchas gracias, señoras y señores, por acompañar. En este momento, daremos inicio en instantes nada más a este encuentro que nos convoca en esta oportunidad para realizar esta audiencia pública –así lo mencionamos al principio– que tiene que ver con la nueva ley de discapacidad con la sede de la provincia de Chaco, de la región NEA.

En este momento, nos acompaña y preside ceremonia la señora vicegobernadora de nuestra provincia, a cargo de la gobernación, doctora Analía Rach Quiroga. Está presente también en esta oportunidad el directorio ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad. Está acompañando el director Fernando Galarraga. Muchísimas gracias a todo su equipo de trabajo. Aquí también el director ejecutivo de la Andis –como decíamos– junto a los profesionales, está en este momento el director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Agencia Nacional de Discapacidad. Gracias también a Mariana Thompson, está Juan Pablo Ordoñez. La señora Mariana Thompson es la coordinadora de la Unidad Ejecutora de Proyectos de la Andis. Y también está presente en este momento José Lorenzo, presidente del Instituto Provincial para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Iprodich. Aquí, en la provincia del Chaco, están también presentes, agradecemos a quienes acompañan a la directora nacional de Apoyos y Asignaciones Económicas, doctora Paula Martínez. Directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios, doctora Mariel Constanza Levato, y el director general Técnico Administrativo y Legal, licenciado Mariano José Altamira.

Por supuesto, señoras y señores ministros y ministras del Poder Ejecutivo de nuestra provincia; diputadas y diputados provinciales; legisladores y legisladoras nacionales, que están acompañando en esta oportunidad. Por supuesto, a todos los equipos de trabajo que están aquí. De las autoridades del gabinete nacional y provincial, nos acompañan muy especialmente del gobierno de las provincias vecinas que nos visitan: Corrientes, Formosa, Misiones y Chaco. Representantes de universidades, de organizaciones, sociedad civil y público en general.

Muy especialmente también a los medios de comunicación social que retransmiten esta señal a través de [comunicacion.chaco.gov.ar](http://comunicacion.chaco.gov.ar), Radio Gobernación; asimismo, Radio Provincia del Chaco y la señal de Chaco Televisión.

Nos reunimos en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales para recopilar así los aportes y opiniones de las personas con discapacidad y sus familias; las organizaciones de la sociedad civil y también para personas con discapacidad; organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática –

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

sindicatos, universidades y todos los sectores claves— con el objetivo de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad. Una ley de derechos humanos con perspectiva de género intersectorial e intercultural que se ampare en los lineamientos de modelo social que entiende a la persona primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales.

En este momento, realizamos esta convocatoria en el Centro de Convenciones Gala, ciudad de Resistencia, provincia del Chaco —como decíamos—, nuestra provincia sede de la Región NEA para realizar esta audiencia pública.

Vamos a invitar, en primer término, para que se dirija a los presentes, para dar la bienvenida, a José Lorenzo, presidente del Iprodich.

**Lorenzo.-** Buenos días, señora vicegobernadora, Analía Rach Quiroga; señor director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, Fernando Galarraga; directores nacionales acá presentes; ministras y ministros del Poder Ejecutivo de la provincia del Chaco; diputadas y diputados nacionales y provinciales acá presentes; directoras de Discapacidad de todo el NEA —de Misiones, de Corrientes, de Formosa—; autoridades del Poder Judicial, mi querido amigo Jorge Cantero, procurador general de la provincia, presidente de entes autárquicos acá presente; autoridades del Iprodich, que me acompañan en esta ruta de transitar día a día; coordinadores del programa incluir salud de todo el NEA —de Formosa, Misiones, Chaco y Corrientes—; entidades prestadoras; organizaciones de la sociedad civil; público en general, y fundamentalmente personas con discapacidad que se encuentran acá presentes y todos aquellos que nos están escuchando en vivo vía *streaming*.

No me quiero olvidar claramente del personal de la Agencia Nacional de Discapacidad que estuvo desde ayer haciendo que esto sea hoy una realidad, como así también de todo el equipo del Iprodich acá presente que colabora y que ha realizado esta puesta en escena, que es sumamente importante para nosotros, pero fundamentalmente para el futuro de las personas con discapacidad.

Dicho esto, voy a decir unas breves palabras y voy a hacer un repaso breve de la historia de la discapacidad, muy breve. Dicen que la historia y la memoria contribuyen a la identidad colectiva de los pueblos. Y si de historia se trata debemos mencionar, claramente, hitos que hicieron muy importante la lucha de los derechos de las personas con discapacidad.

Hoy estamos acá, porque existe una ley sancionada, ley de facto, allá en el año 1981. Y lógicamente estamos tratando de generar una nueva ley, una nueva esperanza para el colectivo de las personas con discapacidad. En el año 2007, la Argentina adhiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el año 2008 a su protocolo facultativo firmado por Cristina Fernández de Kirchner. En el año 2010, se genera el *Informe mundial sobre la discapacidad* realizado por la OMS y lógicamente también por el Banco Mundial, pero ocurre un hecho muy importante en nuestra provincia:

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

se sanciona la ley de discapacidad de la provincia del Chaco, que se la genera a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo una de las primeras del país que inicia este camino.

Hoy estamos acá tratando de pensar una ley a la luz de la Convención para todo el país. Chaco la sancionó en el año 2010 y dio a la luz la creación del Instituto Provincial de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Podríamos seguir enumerando decretos, leyes y digestos que, en cierto modo, generaron confusiones muchas veces, pero hoy estamos aquí para hablar de una ley que respete las luchas y las historias, pero fundamentalmente que diseñe el futuro del nuevo siglo que estamos transitando, en el cual más de mil millones de personas padecen algún tipo de discapacidad. No es un número menor cuando estamos hablando de que la población global tiene aproximadamente 7.800 millones de habitantes. Estos números, lamentablemente, nos interpelan y claramente nos debe llamar a la reflexión, teniendo en cuenta que los tiempos que se vienen pueden generar muchos más tipos de discapacidades, porque estamos en presencia de un aumento de las enfermedades crónicas, de las enfermedades prevalentes y, lamentablemente, de un flagelo que azota al mundo que son los accidentes de tránsito –y Chaco, justamente, no está exento de ello– que siguen generando lógicamente mayor discapacidad.

Este encuentro y los desarrollados de nuestras provincias del país, al cual saludo y felicito por el trabajo realizado en las diferentes regiones, inscriben en la búsqueda del consenso y la participación plena y democrática haciendo real el lema de los pioneros del reclamo de los derechos negados: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, dice el lema.

Entonces, es obligación nuestra revisar, modificar, legislar y ver las políticas existentes para compatibilizarlas con la Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad para que dejen de ser una letanía y se conviertan en una realidad. Como dije hace un momento, realidad que la provincia del Chaco llegó adelante allá por el año 2010.

Para finalizar voy a hacer una cita de una de las personas a la cual admiro y respeto mucho, que no están entre nosotros, una persona con discapacidad, el astrofísico Stephen Hawking, que decía que este ciclo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades.

Gracias por venir, gracias por estar hoy acá y le deseo a todos y a todas una muy buena jornada. (*Aplausos.*)

**Locutor.-** La bienvenida de José Lorenzo, quien es titular de Iprodich aquí, en nuestra provincia del Chaco. Muchísimas gracias al equipo profesional que acompaña.

En este momento, se va a realizar la entrega de una carpeta protocolar por parte del Poder Legislativo de la provincia del Chaco. Invitamos, por favor, señoras y señores diputados y diputadas que están aquí, a que hagan entrega a Fernando Galarraga director ejecutivo de la Andis. Se acercarán, por

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

supuesto, para realizar la entrega de esta carpeta protocolar, por la cual se declara de interés legislativo y provincial a través de la resolución número 567/2022 esta audiencia pública que inicia en la provincia del Chaco, con la sede como Región NEA.

Daremos inicio de este momento tan especial por una nueva ley de discapacidad. Muchísimas gracias señores y señores legisladores que están aquí representando a la Honorable Cámara de Diputados con la entrega de esta resolución. Reiteramos: declaración de interés legislativo y provincial, resolución número 567/2022. El saludo con las autoridades que acompañan en este momento. Gracias a los medios de comunicación social que suman esta retransmisión desde el Centro de Convenciones Gala, en la ciudad de Resistencia, provincia del Chaco. (*Aplausos.*)

Muchísimas gracias. Tomarán ubicación nuevamente para dar continuidad a esta ceremonia.

Como decíamos al principio, aquí nos encontramos para referirnos al intercambio plural y federal, las opiniones de las personas con discapacidad y sus familias, organizaciones de la sociedad civil y de otras personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática: sindicatos, universidades y todos los estamentos de este sector.

A continuación, escucharemos la palabra del director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad, Fernando Galarraga.

**Galarraga.-** Buen día a todas y a todos.

Muchísimas gracias por estar aquí, señora vicegobernador, Analía Rach Quiroga; querido Pepe Lorenzo. Un cordial saludo para el gobernador Jorge Capitanich, que está fuera de la provincia en estos días y, por supuesto, a todo el gobierno provincial de Chaco. Gracias por abrirnos las puertas y por confiar en esta propuesta, que tiene como objetivo justamente dar la palabra y escuchar de boca de las personas con discapacidad, de sus dirigentes, de las organizaciones, de los familiares, cuáles son sus demandas, cuál es su realidad y cuáles son sus aportes para construir una nueva ley de la democracia en la Argentina.

Llegamos hasta aquí impulsados por la historia, por la identidad de los luchadores y las luchadoras, por la entrega de mucha gente que en la época más oscura de la Argentina, personas con discapacidad que fueron perseguidas, que dieron su vida y nos marcaron el camino de siempre luchar por el ejercicio de los derechos, siempre luchar por la democracia, siempre luchar por una Argentina con más inclusión y con menos desigualdad.

Y de ellos venimos y a ellos los traemos hasta aquí con agradecimiento, con admiración, con respeto, con cariño y con mucha emoción, porque realmente ser protagonistas de este tiempo y de esta etapa de diálogo y de dar la palabra –como decía recién– es para nosotros un orgullo muy grande. Porque muchas veces se tomó la palabra en representación de las personas con discapacidad, se quiso interpretar lo que las personas con discapacidad

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

sentían, querían, demandaban o necesitaban. Y creo que eso tenemos que dejarlo atrás: nunca más nadie tiene que hablar en representación de las personas con discapacidad. Este es el tiempo de la democracia en la Argentina para que las propias personas con discapacidad tomen la palabra, alcen la voz, sean protagonistas de su vida y de toda la sociedad por supuesto. (*Aplausos.*)

La verdad es que siempre nos preguntan por qué una nueva ley de discapacidad si hay muchas leyes que no se cumplen o que ya están reconocidos los derechos, los distintos puntos claves que tienen que ver con la inclusión. Realmente, entendemos nosotros no solo ahora, en esta gestión, en nuestro gobierno de Alberto y de Cristina, sino porque esto ha sido una demanda histórica del sector de la discapacidad. Bien lo recordaba José Lorenzo recién, la ley 22.431 es un decreto de ley de la dictadura, reemplazó una ley que en el gobierno del general Perón, en 1974, instituía y reconocía derechos a las personas con discapacidad y ordenaba y clarificaba los roles de toda la sociedad. Esa ley fue dejada de lado por la dictadura, sus dirigentes – como decía recién– fueron perseguidos, muchos de ellos.

Y nosotros tenemos que saldar esa deuda no solo por esa lucha, por ese camino y esas conquistas que habían generado nuestros compañeros y la participación, sino también porque estamos atravesando un tiempo distinto, un tiempo iluminado por la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, un tiempo donde la mirada tiene que cambiar y tenemos que trabajar desde todos los sectores para generar una verdadera transformación social y cultural que, realmente, pueda ver a la persona con discapacidad desde otro lugar, con otro sentido.

Nunca más la mirada lastimosa, peyorativa; nunca más asociar la discapacidad a enfermedad o a impedimento; nunca más –lo que decíamos hace un instante– que las personas con discapacidad tengan que reclamar por el ejercicio pleno de sus derechos, como si fueran ciudadanos de segunda o de tercera. Queremos construir un Estado y una sociedad que, realmente, se enriquezca en la diversidad y se nutra del potencial de todas las personas con y sin discapacidad.

Y para eso es preciso que transformemos la ley, que creemos este nuevo instrumento, que sin duda representará un paso más; no el definitivo, no el único, pero sí uno muy significativo y muy importante para que a partir lo que ya está escrito en la Convención y de lo que ya hemos ratificado como Estado con esta nueva ley ordenemos y clarifiquemos los roles y las responsabilidades del Estado y de la sociedad toda. Porque, indudablemente, las barreras, los prejuicios y los estigmas están en el entorno, están en la sociedad, están en el día a día en ese intercambio cotidiano que viven las personas con discapacidad y allí es donde chocan con esas barreras que impiden la inclusión real y efectiva.

Más allá de todo lo que está escrito y reconocido en los instrumentos internacionales e nacionales, es preciso que ese relato, que esa narración, que ese reconocimiento de los instrumentos internacionales y nacionales tengan su

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



correlato en la vida cotidiana, sea percibido y sea vivido con autonomía por las personas con discapacidad y sus familias. No basta con escribir buenas leyes; llegó el tiempo de que los poderes ejecutivos nacionales, provinciales, municipales, los poderes legislativos, la Justicia, la sociedad intermedia, la sociedad civil, las personas en general podamos enriquecernos de la diversidad y podamos cambiar esa mirada para que la vida de las personas con discapacidad sea un aporte más a la construcción de una sociedad para todos y todos. Esa construcción es una transformación cultural que tenemos que empujar desde todos los sectores. Indudablemente, lo tenemos que hacer desde todos los sectores, con el compromiso y la participación de todos.

Hoy estamos en una etapa en donde nuestro presidente ha adoptado la decisión política de respaldar a la discapacidad, de ponerla en la agenda pública y en la agenda de nuestro gobierno, de ponerla como prioridad en muchas medidas concretas que se han ejecutado en estos años: la restitución de las pensiones no contributivas, la reconstrucción del programa federal Incluir Salud, el lanzamiento y fortalecimiento del Plan Accesar para trabajar con los municipios de todo el país, y tantas otras medidas que venimos instrumentando desde la Agencia con el respaldo del presidente.

Este proceso histórico de debatir la ley, de construir la ley de cara a la sociedad y con la sociedad, es un paso muy significativo, porque nosotros entendemos que esta ley no puede ser la ley ni del presidente ni de la gestión nuestra, sino que tiene que ser una ley de la sociedad toda y, por eso, estamos plenamente satisfechos de la amplia participación que se ha generado. Miren, recibimos más de dos mil aportes vía web desde el 20 de marzo, que lanzamos esta convocatoria. Estamos ya redondeando en más de setecientos inscriptos en las audiencias públicas que se han concretado, junto con esta de Chaco y la que se realizará la semana próxima en la región del AMBA. Más de treinta foros en distintas partes del país que han generado la participación de personas con discapacidad que, por primera vez, toman la palabra y dicen en voz alta cuál es su situación, qué es lo que demandan del Estado, de la sociedad y cuál es su aporte para esta ley.

Entonces, no podemos estar más que felices por estar otra vez en Chaco para participar y para darles la palabra, para darnos a todos la oportunidad de escucharnos, de dialogar y de construir un proyecto de ley que refleje el aporte, el pensamiento, las necesidades de todos los sectores de la sociedad. Por eso, celebro que estén diputados nacionales, diputados provinciales; ministros y ministras del Poder Ejecutivo provincial; las compañeras y los compañeros; autoridades de las provincias que integran el NEA.

Con esto cierro: quiero decirles que entre 2015 y 2019 tuvimos una etapa muy negativa para los derechos de las personas con discapacidad. Se arrebataron muchos derechos, se volvieron a reforzar muchos estigmas y creo que no podemos volver a ese tiempo, no queremos volver a ese tiempo.

Aquí está la diputada Lucila Masin, gran compañera, a quien quiero agradecer. En aquel tiempo, nos abrió la puerta junto con Ciampini, presidente de la Comisión de Discapacidad en la Cámara de Diputados, para escucharnos y para que no fuera en silencio todo lo que estaba pasando y para que el sector político tuviera la posibilidad de acompañarnos y de darnos la posibilidad a los militantes, en aquel momento, a las personas con discapacidad, de decir lo que ocurría y reclamar un cambio para que no se siguiera ajustando al sector de la discapacidad. Con compañeras y compañeros que desde la política se atreven, se animan y se involucran con la temática de la discapacidad, estamos convencidos de que vamos a construir esta ley, este proyecto y de que en 2022 lo vamos a transformar en ley para tener una herramienta más, una herramienta muy importante que nos permita avanzar de manera decidida hacia esa Argentina con menos desigualdad, con más inclusión, con oportunidades para todas y todos, con oportunidades para las personas con discapacidad.

Gracias. Estoy muy feliz de estar en Chaco, muy agradecido por el acompañamiento y, por supuesto, con toda la disposición para escuchar y construir juntos este proyecto. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutor.-** La palabra de Fernando Galarraga, director ejecutivo de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Muchísimas gracias por asistir. En este momento, pasaremos a un cuarto intermedio para, luego, dar inicio así a la mesa política y, por supuesto, recibirlos de manera directa en este debate, aquí, en las propuestas que se van a realizar “Hacia una Nueva Ley de Discapacidad” en el marco de esta consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

De inmediato van a tomar ubicación también las demás autoridades y funcionarios que darán inicio a las distintas ponencias y debates. Muchísimas gracias al personal de la Agencia Nacional de Discapacidad y, también, de Iprodich por la gestión del equipo de trabajo para la traducción en Lengua de Señas argentina y, también, el subtítulo de los discursos aquí, en pantalla gigante.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Buen día a todos, todas y todes. Bienvenidos a la audiencia pública correspondiente a la región NEA –Noreste argentino–, con sede en la ciudad de Resistencia, capital de la provincia del Chaco.

Vamos a dar comienzo a la audiencia pública número 6. Hemos tenido audiencias públicas en la región Patagonia, en la ciudad de Neuquén; en la región Centro, en la ciudad de Córdoba; en el Noroeste argentino, en la ciudad de San Miguel de Tucumán; en la región Cuyo, en la ciudad de San Juan; hoy nos encontramos en Resistencia y, próximamente, realizaremos la audiencia en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Además, la semana pasada se realizó una audiencia federal virtual para aquellas personas que no pudieron asistir presencialmente a estas audiencias públicas.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Antes de comenzar –pido disculpas por no haberlo leído en el principio–, vamos a comentar las estrategias de accesibilidad para esta audiencia.

El ingreso al Centro de Convenciones y Exposiciones del Hotel Gala es a través de dos amplias puertas vidriadas, por las que se ingresa al hall del hotel. En el centro del hall se encuentra la mesa de acreditaciones para los participantes. Frente a las puertas, a la izquierda, está la mesa de acreditación para expositores y expositoras; a la derecha, el punto accesible. En ambos laterales del hall, puertas vidriadas permiten el ingreso al sector de café. Una vez dentro del espacio de café, dirigiéndose a la derecha, hay mesas de refrigerio.

Avanzando en el mismo sentido hacia el final del salón y doblando luego a la izquierda, se hallan los baños: de mujeres a la derecha y de hombres a la izquierda. Ambos cuentan con sanitarios accesibles.

Las dos entradas al recinto de la audiencia están ubicadas a los costados de las mesas de acreditación y punto accesible.

Dentro del recinto de la audiencia, hay dos hileras de sillas con un pasillo en el medio. Al final de ese pasillo están las cámaras de la transmisión vía *streaming*.

Frente a las cámaras se encuentra el sector de exposiciones. El mismo cuenta con un atril para expositores y expositoras, a la izquierda, y una mesa de autoridades, a la derecha, que ahora las vamos a nombrar y nos van a dirigir la palabra. En diagonal al atril hay un reloj que indica a las y los expositores, en forma visual y sonora, el tiempo de exposición de manera decreciente, es decir, al minuto cuatro emitirá un sonido y al minuto cinco, dos sonidos, indicando que el tiempo ha finalizado.

Aprovecho a reiterar que, por favor, respeten el tiempo, así podemos participar y escuchar a todos los expositores y expositoras.

En el lateral izquierdo del salón, hay diez sillas alineadas, donde quienes expongan deberán aguardar su turno en grupos de a diez personas a medida que transcurra la audiencia.

A continuación, les compartiremos algunas de las estrategias de accesibilidad que se están implementando en el día de la fecha para garantizar la participación de todos y todas.

Hay un espacio distendido: es un sitio privado, con menor carga sonora y visual que el auditorio. Su uso es exclusivo para aquellas personas que lo requieran en situaciones de autorregulación.

En el sector de café hay un punto accesible. Se trata de una mesa en la que las personas del equipo de accesibilidad de la Andis están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad.

Hay dos baños accesibles: de hombres y mujeres, como mencionamos anteriormente.

Se dispone de documentos que describen el proceso de inscripción y participación de la audiencia pública, en lectura fácil y pictogramas. El objetivo de este documento es anticipar el desarrollo de las audiencias. Se puede

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

descargar en formato digital o visualizar en formato papel en el punto accesible.

Las y los expositores tendrán una credencial con su número de orden. Les rogamos que esté siempre visible para facilitar el trabajo del equipo de organización. La credencial tiene impreso el número en braille y en relieve. Hay *stickers* con la leyenda #YoParticipé impresa en braille. El sector de entrada y todo el espacio del auditorio cuenta con accesibilidad comunicacional. En caso de requerir interpretación español-Lengua de Señas Argentina, se puede solicitar en el punto accesible.

Se puede transitar libremente en todo el espacio del auditorio. Quienes deseen hacerlo pueden permanecer parados o circular. El espacio está organizado de manera tal que las personas usuarias de sillas de ruedas puedan circular por los pasillos y ubicarse en el público, en la fila que lo deseen.

La audiencia cuenta con interpretación en español-Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo. El subtítulo descriptivo transcribe toda la información lingüística y sonora de la audiencia. Hay una pantalla que transmite la interpretación y el subtítulo. El equipo de interpretación en Lengua de Señas está conformado por intérpretes y personas sordas, que actúan como asesores lingüísticos, culturales, locales y de la Agencia Nacional de Discapacidad.

El auditorio cuenta con un reloj que indica a las y los expositores el tiempo, que ya lo mencionamos.

La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La transmisión cuenta con interpretación en Lengua de Señas y subtítulo descriptivo.

Dicho esto, les agradecemos por el tiempo y por su presencia a las y los expositores y oyentes.

Vamos a invitar a las personas que conforman esta mesa de autoridades a que nos dirijan unas breves palabras de bienvenida. En la mesa se encuentran, desde el lado del atril hacia el otro lado, Roxana Tannuri, que es la autoridad en discapacidad de la provincia de Corrientes; se encuentra Mary Kosinski, que es la autoridad en discapacidad de la provincia de Misiones; se encuentra Isidro Lorenzo, "Pepe", que es la autoridad en discapacidad del Chaco; Fernando Galarraga, el director ejecutivo de la Agencia; quien les habla, Juan Pablo Ordoñez, director nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Andis; Mariana Thompson, coordinadora general de la Unidad de Proyectos de la Agencia Nacional de Discapacidad, y se encuentra Liliana Saavedra, autoridad en discapacidad de la provincia de Formosa.

Le pedimos unas breves palabras, entonces, a la autoridad en discapacidad de la provincia de Corrientes, Roxana Tannuri. Adelante.

**Tannuri.-** Muy buenos días.

Primero que nada, quiero agradecerles por la presencia; agradecer y felicitar a todo el equipo del Iprodich. Los que estamos siempre organizando actividades sabemos que es un gran esfuerzo; me imagino que le pusieron

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

mucho. Está, la verdad, todo muy lindo, así que felicitaciones.

Quiero felicitar también a la gente de la Agencia Nacional por la invitación, por hacernos parte de la nueva ley de discapacidad, que es algo que venimos esperando desde ya hace varios Cofedi. Tenemos el agrado, los representantes de la región NEA, de decir que creo que somos los más viejos en participar en los consejos federales. Ya llevamos juntos –Formosa, Chaco, Corrientes y Misiones– más de diez años, los mismos representantes, trabajando en la temática de la discapacidad. Siempre, más allá de los colores políticos, creemos que la única forma de poder lograr objetivos juntos es construyendo y trabajando en forma articulada, como lo venimos haciendo.

Así que festejo y celebro esta nueva ley de discapacidad, que no solo la venimos esperando, sino que además queríamos, justamente, que tenga este nuevo enfoque: salir un poco de lo que es el modelo médico y que esté más enfocada en lo social. Tenemos muchas falencias no solo desde el Estado, sino también como sociedad, y creo que es muy bueno que hoy podamos, todos, construirla, cada uno desde su lugar. Cada uno sabe qué es lo que nos hace falta, con qué podemos aportar, que creo que eso es muy importante. Y también debemos entender que, así como tenemos derechos, también tenemos obligaciones, que es muy importante: trabajar de forma conjunta las instituciones, las ONG, el Estado, la sociedad toda, las personas con discapacidad. Como decía hoy Fernando, que las mismas personas con discapacidad nos puedan decir qué es lo que quieren, qué es lo que necesitan, y que nosotros podamos construir desde ahí, para acompañar, sobre todo, a las familias, desde que el niño nace hasta su edad adulta.

Así que espero que sea una buena jornada, que podamos construir y aportar muchas cosas, juntos. Desde ya, muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

Quiero hacer entrega a Fernando de nuestras propuestas, que no solo son las de Corrientes, porque nos acompañó Pepe –lo tengo que decir– durante varios días. Estuvimos con la Comisión de Discapacidad de Diputados; también hicimos reuniones con las ONG e instituciones de Corrientes para poder participar en las audiencias públicas y que las propuestas de Corrientes puedan estar hoy presentes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muy bien. Muchas gracias, Roxana.

Pedimos unas palabras a Mary Kosinski, autoridad en discapacidad de la provincia de Misiones.

Mary...

**Kosinski.-** Muy buenos días a todos, a todas y a todes.

En primer lugar, quiero agradecerles a José, “Pepe”, por recibirnos en su provincia; a toda el equipo de la Andis: Fernando, Juan, Mariana; a mis compañeras del NEA: Roxana, Liliana, con quienes –como dijo Roxana– siempre estamos trabajando en forma articulada, por ahí no presencialmente, pero siempre estamos en contacto a través de Zoom. Pero, sobre todo, quiero saludar a todas las personas que están hoy acá. Como se dijo desde un principio, este es un momento histórico donde todos podemos ser partícipes de

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

esta posibilidad de tener una nueva ley con un enfoque social.

Quiero celebrar especialmente la participación de las personas con discapacidad: poder escucharlos a ellos, a sus familias y, también, a las organizaciones de la sociedad civil. Creo que entre todos podemos construir, realmente, una ley con un enfoque social –como dije–, con una mirada puesta en la persona y donde cada uno va a aportar lo que realmente considere que es necesario para que tengamos una sociedad más inclusiva, más participativa y considerando a la persona desde un enfoque de derecho.

Así que espero que esto sea realmente productivo, donde todos podamos aprovechar al máximo esta jornada, estos dos días de jornada.

Muchísimas gracias por la invitación y por permitirnos estar hoy acá.

Como Roxana, también voy a hacerle entrega a Fernando de la propuesta de la provincia de Misiones, donde hemos trabajado las instituciones que conforman el Consejo Provincial de Discapacidad, Desarrollo Social, Derechos Humanos, Ministerio de Salud, Ministerio de Deportes, Ministerio de Turismo, Asuntos Municipales, varios municipios, personas con discapacidad y también las ONG.

Así que muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Mary.

Seguimos, entonces, con Liliana Saavedra, autoridad en discapacidad de la provincia de Formosa.

Adelante.

**Saavedra.-** Buenos días a todos, a todas y a todes.

Hago llegar a todos ustedes el saludo de nuestro gobernador, el doctor Gildo Insfrán, y de la ministra de la Comunidad, la licenciada Gloria Giménez.

En el NEA, venimos trabajando sobre la nueva ley de discapacidad con sectores claves de la sociedad, los tres poderes del Estado, diputados y senadores. Las palabras “accesibilidad”, “equidad”, “inclusión laboral”, “educativa”, “cultural”, “deportiva” y “calidad de vida” fueron escuchadas a lo largo de todas las audiencias, a lo largo y ancho de todo el país, haciendo valer los derechos pero también conociendo las obligaciones.

Es una alegría muy grande estar hoy acá participando de esta audiencia. Agradezco profundamente a la Andis por el gran trabajo realizado en todas las regiones; a Pepe Lorenzo, en nombre del Iprodich, por el gran esfuerzo que significa ser anfitrión y por acompañarnos siempre a todas las provincias del NEA; a los compañeros del NEA, que formamos un equipo realmente fabuloso; y, bueno, muchísimas gracias a todos ustedes por permitir construir entre todos esta nueva ley. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

Hago entrega a Fernando, también, de la carpeta con las propuestas de nuestra provincia.

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Lili.

Pedimos unas palabras a Mariana Thompson, coordinadora general de la Unidad Ejecutora del Fonadis.

**Thompson.-** Pensaba que este proyecto de ley, que se va a llevar

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

próximamente a las cámaras de Diputados y Senadores, es una construcción desde la palabra; y creo que cuando las cosas se construyen desde la palabra, de una palabra que se encontró en todo el territorio, de los protagonistas, es un proyecto de ley que tiene miras de cambiar la sociedad. Lo que se construye de la palabra, transforma. Y acá hubo una construcción desde lo territorial, desde el empoderamiento de la palabra de las personas con discapacidad. Es una ley con destino de éxito, de construcción colectiva. Las sociedades se transforman así: no a partir de leyes pensadas por algunos, sino de lo que pueda salir de todos. Entonces, este es un agradecimiento a cada palabra, a cada uno de los que se acercaron a hablar, a los que escribieron su palabra, y el agradecimiento al momento histórico. Así que vivámoslo y disfrutemos de la palabra de cada uno.

Les agradecemos mucho el tiempo y que hayan vengo hasta acá, algunos desde no tan cerca, otros de más cerca. Sigamos apostando a la palabra como construcción colectiva: que cuando la palabra se plasme en papel, generemos espacio de palabra para pedir que sea ley. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Mariana.

Bien, me toca a mí. Ya Pepe y Fernando hicieron uso de la palabra.

Quiero comenzar agradeciendo a la vicegovernadora y a Pepe por ser anfitriones y, en nombre de ellos, a todo el gobierno de la provincia del Chaco por la organización, por ser anfitriones para esta audiencia pública federal. Quiero agradecer, también, a las autoridades provinciales de Formosa, de Misiones y de Corrientes y, por supuesto, a los equipos de la Agencia Nacional de Discapacidad; a los intérpretes y asesores de la Agencia Nacional de Discapacidad y de la provincia del Chaco; a los equipos del Iprodich y, principalmente, a los protagonistas de esta audiencia pública, que son las y los expositores y todas las personas que han venido a escuchar la palabra –lo que mencionaba Mariana– y a brindar esos aportes necesarios para la construcción de esta nueva ley.

Simplemente, para ser breve, quiero reflexionar sobre algo que se escuchó mucho en ambas mesas, que es el modelo social de la discapacidad. De eso se trata. Escuchábamos del modelo social. Muchos de ustedes sabrán: es un movimiento que coincide con varios movimientos emergentes en la década del setenta, en la cual a Argentina le tocó ser uno de los países pioneros en el modelo social de la discapacidad, a través de la militancia. Y estando –justamente, me permito una reivindicación– en una provincia que nace siendo la provincia “Presidente Juan Domingo Perón”, y viniendo de una provincia que nace siendo “Eva Perón”, ese movimiento es el movimiento del Frente de Lisiados Peronistas, que con su lucha y su compromiso lograron la ley de cupo laboral protegido en el sector público y en el sector privado, algo que nos puso a la vanguardia del modelo social y que luego fue cercenado en partes por la dictadura cívico militar a través de la ley que hoy estamos intentando reemplazar. A ellos quiero pedir un fuerte aplauso, porque son nuestros pioneros. (*Aplausos.*)

La lucha no quedó ahí; la lucha continuó. Hubo conquistas; pero, sin lugar a dudas, el segundo hito fundante del modelo social en la Argentina fue la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, aprobado en 2006, ratificado por la Argentina en 2008 y con jerarquía constitucional a partir del año 2014. La Convención nos marca el norte a seguir a los estados nacionales, provinciales y municipales que hemos ratificado dicha Convención.

Hoy estamos acá para construir el tercer hito fundante: la nueva ley de discapacidad, que permita garantizar los derechos plasmados en la Convención, mejorar los derechos que ya existen y crear nuevos derechos. Creo que eso nos va a permitir mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y, sin lugar a dudas, mejorar a la sociedad entera; una sociedad que poco a poco abandona el paradigma de la normalidad, que nos excluye, y poco a poco va abrazando el paradigma de la diversidad, que nos incluye a todos, todas y todes.

Muchísimas gracias. Y ¡que sea ley! (*Aplausos.*)

Dicho esto, vamos a comenzar a llamar a las y los expositores.

Comenzamos con los oradores y las oradoras invitados por esta audiencia para hacer uso de la palabra.

Vamos a comenzar con la diputada nacional por la provincia del Chaco, la profesora María Lucila Masin.

Adelante.

**Masin.-** Muy buenos días a todas, a todos; a las autoridades presentes; presidente del Iprodich; a Fernando que convoca también a esta audiencia que nos permite escucharnos, participar, hablar, contar respecto a las experiencias y fundamentalmente al construir y pensar una nueva ley para las personas con discapacidad. La vi también por acá a Paula Martínez, la directora nacional de Pensiones, que viene acompañando cada uno de los procesos respecto a la lucha y a la garantía efectiva de los derechos de las personas con discapacidad.

En mi rol y en mi lugar es inevitable un poco también sumarme a estas ideas que se han planteado al inicio de la jornada respecto a la construcción histórica de pensar una nueva ley para las personas con discapacidad. Y me es inevitable, porque de alguna manera hay un recorrido, un camino hecho, una trayectoria, una escucha activa, una participación y que me ha tocado también desde el rol de legisladora nacional, a partir del año 2015 para acá, donde empezamos a reconstruir y recuperar proyectos de ley que ya estaban vigentes en la Cámara de Diputados de la Nación desde el año 2015 por los diputados Rivas, Donkin, Adriana Puiggrós. Cada uno esos dictámenes se han recuperado para que quien ha sido el presidente de la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados desde 2015 hasta 2019 podamos ir construyendo este camino que hecho el diputado Ciampini de la provincia de Neuquén.

Para mí es importante remarcar esto, porque significa que hay una

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



historia, hay una construcción y hay una participación activa; porque significa – como bien se dijo acá– que estamos camino a pensar y a construir una ley que, de alguna manera, es la deuda de la democracia. Tenemos la ley 22.431 que ha sido modificada durante cuarenta años con más de ciento once modificaciones, entre decretos, leyes, incorporaciones; ciento once modificaciones. Y llegamos hasta acá –insisto– como una deuda de la democracia para poder pensar nuevamente en una nueva ley que sea participativa y que sea federal. Por eso, celebro estos espacios y estos ámbitos que hacen a la territorialidad y a la escucha activa de cada uno de los sectores, de las organizaciones de y para las personas con discapacidad.

En ese recorrido –como bien decía– desde 2015 para acá, hemos tenido la posibilidad de escuchar a la Secretaría de Derechos Humanos; al Programa de Ajuste del Ministerio de Justicia de la Nación; a la Cofedi, que tiene representación en las veinticuatro jurisdicciones de nuestro país, que han hecho aportes sustanciales con respecto a la rehabilitación basada en la comunidad, que es un eje central y que recupera esta mirada territorial y, sobre todo, de un acceso al derecho de manera inmediata.

También, hemos articulado y hemos generado una instancia muy participativa a través del Observatorio nacional. En el plenario de comisiones, se han recuperado proyectos de diputados y diputadas mandato cumplido: Troiano, Tundis y el mismo Adolfo Barros, que ha sido secretario parlamentario de la comisión.

Allá, por el año 2019, hemos tenido la posibilidad de tratar en el recinto de la Cámara de Diputados, este proyecto que encabezaba el diputado Ciampini y hemos obtenido media sanción. ¿Qué significa esto? Que ha pasado a la Cámara de Senadores y, lamentablemente, no ha tenido su tratamiento y, por tanto, esa ley quedó en un nuevo intento.

Sí me parece importante poder pensar cuáles son los principales aportes que se hicieron en aquel entonces respecto a la nueva ley para las personas con discapacidad. Tiene que ver con un enfoque operativo que dota de herramientas para la toma de decisiones, la autonomía y la independencia personal de las personas con discapacidad; con un enfoque muy territorial que tiene que ver con el respeto profundamente al federalismo y al arraigo territorial. En este aspecto operativo, estamos hablando del ejercicio pleno de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad, para poder incorporar definiciones vinculadas a la accesibilidad física, comunicacional y académica. Ajustes razonables, diseño universal y su implementación obligatoria a partir la transversalidad e interseccionalidad en todas las políticas públicas dirigidas a la ciudadanía y en los ámbitos públicos y privados; es decir, como marca la Convención.

¿Por qué hago referencia a esta implementación obligatoria? Porque consideramos y creemos que todas las licitaciones y concesiones que se estipule el Estado, debe que tener como una de las condiciones necesarias la contemplación de todos los mecanismos necesarios para asegurar la

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

accesibilidad; es decir, poder construir como sociedad una sociedad con perspectiva de discapacidad.

A su vez, pensamos en la instrumentación de sistemas de apoyo para la toma de decisiones de las personas con discapacidad para una vida independiente. Contemplamos los derechos políticos y civiles, su ejercicio en igualdad de condiciones que los demás. Las personas con discapacidad tienen la misma capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás en todos los aspectos de la vida.

El derecho a la educación: recibir una educación inclusiva y de calidad en todos los niveles y modalidades del sistema educativo a lo largo de toda la vida y a un proceso de enseñanza-aprendizaje a partir de la construcción de una pedagogía y didáctica que ponga como eje central la diversidad de aprendizaje y el concepto de aula heterogénea.

Derecho a la salud: derecho a un ejercicio operativo con información accesible, sin discriminación, por lo que se debe incluir la definición de “discriminación por razones de discapacidad”. Y un enfoque, por supuesto – como decía anteriormente –, basado en la rehabilitación en la comunidad.

El derecho al empleo, que si bien tenemos una ley nosotros fijamos y pensamos que ese 4 por ciento debería incrementarse a un 5 o 6 por ciento en el Estado y se debe implementar un cupo en el sector privado para las empresas que tengan más de cincuenta trabajadores por las dotaciones de estructura y financiamiento.

Por otro lado, también fijamos el financiamiento. Todos sabemos que aquellas políticas públicas que no tienen recursos o no tienen financiamientos quedan en buenas voluntades. Por tanto, es responsabilidad del Estado también construir con recursos precisos que hagan efectiva la aplicación de la ley.

Infracciones y sanciones, porque es el único mecanismo comprobado para el efectivo cumplimiento de la ley.

Creo a su vez que es indispensable poder pensar en incorporar las políticas de cuidado dentro de la ley, que tengan que ver con el cuidado de aquellas personas que tienen el derecho a poder participar de la vida activa vinculada al empleo, pero también de los sujetos que son cuidados para darle derecho a una continuidad de una vida plena.

De la misma manera que pensamos en esta ley, quiero contarles que en la Cámara de Diputados de la Nación tenemos otras iniciativas parlamentarias que hacen a la vida independiente y plena de las personas con discapacidad y que es preciso también discutir las. Es preciso discutir respecto a las pensiones no contributivas. Todos fuimos testigos de la situación que atravesaron las personas con discapacidad en los últimos tiempos. Entonces, tenemos que pensar en una nueva ley de pensiones no contributivas, en la adopción de un nuevo símbolo de discapacidad y, por último, un marco regulatorio de sistemas de apoyo.

Creo que es indispensable poder contemplar cada uno de estos ejes que son centrales para contemplar la vida y la ampliación de los derechos de las personas con discapacidad.

Muchas gracias y ¡qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, diputada.

Llamamos, entonces, al siguiente orador invitado, el señor Nicolás Silmel, diputado provincial de la provincia del Chaco.

**Silmel.-** Primero, muy buenos días a todos y a todas.

Esto va a ser muy breve, porque la idea es generar algún tipo de audiencia y, por supuesto, a lo que es esta nueva ley de discapacidad. En ese sentido, quiero hacer mención un poco a Fernando, porque claramente hoy dijo unas palabras él. Decía que no había mejor persona para tratar esta ley, para evaluarla, que son las personas que tienen algún tipo de discapacidad. En este caso, yo, con mucha humildad, en tu nombre y en el de todos los presentes, voy a hacer un pequeño aporte para que le sirva a este proyecto.

Primero, quiero felicitar al presidente del Iprodich, a “Pepe”, a todas las autoridades regionales y, por supuesto, a los trabajadores del Iprodich y al gobierno provincial por esta gran audiencia pública que se está llevando adelante. Nos sentimos orgullosos de ser la ciudad y la provincia elegida para llevar adelante esto. Hay que reconocer esta cuestión.

Y quiero destacar esta iniciativa a través del gobierno nacional, que lógicamente lo lleva adelante la Andis, la cual entendemos que viene a modificar o a mejorar algunas asimetrías que en las normativas anteriores no se han cumplimentado. Entendemos que por eso se larga este gran proyecto de ley que tenemos que acompañar entre todos y todas.

Esta nueva ley que, por supuesto, vamos a construir en conjunto tiene una mirada progresista en la cuestión de los derechos humanos que es una cuestión federal y también el foco puesto en la autonomía e independencia de las personas que tienen algún tipo de discapacidad. Por eso, se lo mira no solamente como un modelo social, sino también como un modelo con perspectiva de género, que nos parece algo muy importante para destacar.

Si bien debíamos elegir un tema como oradores y hacer un aporte relacionado a este proceso de análisis legislativo que se va a llevar adelante, mi eje, por lo menos en el que he tomado la decisión de avanzar es el tema del trabajo. Porque, más allá de cualquier intervención de parte del Estado, el trabajo dignifica a las personas y, en ese sentido, el trabajo tiene que ser uno de los pilares de este modelo social, que permite a las personas con discapacidad, como a todos nosotros, tener la posibilidad de poder cubrir algunas necesidades básicas, pero también algo fundamental y principal que es un proceso de inclusión, que es lo más importante, que se tiene que llevar adelante en este proceso de trabajo.

Por eso, esta ley debe contemplar políticas públicas que promuevan acceso al trabajo de las personas con discapacidad, ya sea en empleo en relación con el Estado, empleo público, empleo privado, o lo que nosotros

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

también denominamos “autoempleo” a través de distintas herramientas o generación de herramientas por parte del gobierno provincial y nacional, que les permita desarrollarse de manera autónoma. Creo que tienen que ser un poco los ejes fundamentales también a contemplar en este proceso legislativo, sería de muy buen aporte que pueda ser explícito y con cumplimiento efectivo.

El trabajo en todas sus formas es fundamental para las personas, es fundamental para los seres humanos, y, en ese sentido, todas las personas deben tener la posibilidad de ganarse la vida –como nosotros bien lo decimos– y esto tiene que ser una herramienta más para llevar adelante eso, tratando de dar una remuneración justa, equitativa, dando protección social y, por supuesto, estableciendo todo tipo de derechos, incluso también los derechos sindicales, que sabemos que está en vistas de algunos análisis relacionados a esta cuestión y, por supuesto, el acompañamiento.

En ese sentido, claramente, la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aquella a la que suscribió la Argentina, tiene varios puntos importantes para destacar y que tienen que estar marcados en esta política en cuanto al trabajo. Principalmente, es el tema de la vulnerabilidad de la mujer, los niños y las niñas con discapacidad, el cual merece una primordial atención y, por supuesto, una protección. También, la prohibición de toda discriminación por motivos de discapacidad, el tema de la necesidad de sensibilizar a la sociedad, fomentando respeto y eliminación de los estereotipos, que hoy están muy marcados. Es una pelea permanente hoy en los medios de difusión y en las redes sociales que hace que sea un factor de vulnerabilidad importante que nosotros debemos combatir, y si la ley puede convocar a todo, por supuesto, que sería muy positivo.

Y lo que específicamente se determina en el artículo 27 en el tema del trabajo y el empleo. Todos los puntos, para no mencionarlos y aburrirlos, no se los voy a comentar, pero ustedes tienen mucho más conocimiento que yo y saben, específicamente, de qué estamos hablando.

Todo eso me lleva a concluir que hemos avanzado. Tenemos leyes del trabajo para las personas con discapacidad en el sector público nacional y en el sector privado. También, fue un avance el Régimen Federal de Empleo Protegido para las personas con discapacidad, al cual la provincia del Chaco adhirió allá por 2016. Lógicamente, esto que nosotros vemos como un avance dentro del marco provincial, vemos que no es suficiente, tenemos que seguir trabajando, tenemos que seguir implementándolo. Porque la verdad es que los números hablan por sí solos y esto es lo que nosotros tenemos que destacar acá. Según los datos del Indec, en 2019 se determinó que una de cada tres personas que tienen discapacidad tiene empleo. Es muy bajo. Estamos hablando de un 33 por ciento de las personas que pertenecen a una población económicamente activa y que tienen alguna discapacidad, tienen la posibilidad uno de cada tres poder tener empleo. Es un porcentaje muy bajo que tenemos que luchando y tratando de que eso se pueda incrementar en las distintas

formas –insisto– tanto en la parte pública como en la parte privada y en la generación de autoempleo.

Por eso, tratemos de ir un paso más adelante y establezcamos medidas de acción positiva que permitan la inclusión, que dignifiquen. Debemos hacer efectivos los derechos reconocidos y, sobre todo, sensibilizar la importancia del trabajo para todos y todas en la contribución de personas con discapacidad sin distinción alguna. El mercado laboral y el crecimiento de un país deben ir de la mano también de este tipo de políticas. Por eso, todo esto creo que nosotros debemos enmarcarlo en una nueva ley, debemos que ir un paso más allá desde el punto de vista del trabajo. Hay que buscar un núcleo en conjunto entre ambos conceptos que son muy importantes para generar un desarrollo de una economía, pero también de un proceso de inclusión verdadero desde el punto de vista social y plantear un crecimiento en términos personales y económicos para esas personas, como algo prioritario en lo que se va a desarrollar en esta ley, pero también establecer verdaderas y eficientes medidas que pueda llevar adelante el Estado desde el respectiva y del seguimiento.

Quizás nosotros, “Pepe”, acá, en la provincia también debemos darnos alguna discusión en cuanto a la posibilidad de tener datos precisos, concretos y una evolución de lo que han sido las leyes provinciales desde su sanción y su evolución. Sin embargo, insisto en lo que dijo Fernando, nosotros simplemente venimos a hacer un pequeño aporte, quizás hoy abocados a la visión laboral o a intentar que de manera efectiva tengamos una ley que sea contundente en la inclusión, que es lo más importante para las personas con algún tipo de discapacidad. Y de nuestro lado, humildemente, vamos a acompañar, que pueda servir el aporte. Si hacen falta mayores expresiones de todo esto, por supuesto que vamos a estar presentes y acompañando todo este tipo de medidas. Como dijo la compañera Lucila Masin, ¡qué sea ley y que podamos tenerla pronto!

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Nicolás.

Vamos a llamar a Andrea Charole, diputada provincial de la provincia del Chaco, representante de pueblos originarios y expresidenta del Instituto del Aborigen Chaqueño.

Les rogamos a las expositoras y los expositores que siempre hagan sus presentaciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

Adelante, Andrea.

*–Adriana Charole realiza manifestaciones en lengua originaria.*

**Charole.-** Muy buenos días a todos y a todas, a la mesa, a nuestro presidente de Iprodich, al querido Pepe Lorenzo, un hombre incansable que trabaja día a día en nuestra provincia del Chaco. Que hoy se pueda concretar este encuentro para nosotros es muy gratificante, para todos los chaqueños.

Como decía Nicolás, venimos acá a aportar algo. Hace unos días, cuando “Pepe” me convocó a poder también expresar desde el rol de nuestros

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

pueblos originarios –acá, en nuestra provincia, tenemos tres etnias: qom, wichí y mocoví– elaboramos una propuesta, después lo dejo, no hay ningún problema. Es algo bastante extenso, pero quería enumerar algunas cuestiones, justamente, por nuestra comunidad.

Lo hemos escrito, porque es algo muy extenso: “En la Argentina existen casi treinta y cinco pueblos indígenas con su propia historia e identidad. Cada pueblo tiene su autorreconocimiento por su lucha y por sus derechos. Los datos del censo nacional de la población en el año 2010 indicaron que en el país hay un millón de personas que se reconocen como indígenas; es decir, el 2,28 por ciento del total de la población argentina”.

Los pueblos originarios fueron históricamente reprimidos. Ustedes saben que hace poco también nuestra provincia tuvo un juicio donde conocimos la historia de nuestra comunidad. Más que nada, nuestras sugerencias son concretas. Desde una perspectiva de derechos humanos, intercultural y de conformidad a la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. No hay duda de que los nuevos enfoques que abordan el tema de discapacidad sobre una sólida perspectiva social.

Esto es bastante extenso, lo enumeramos en dos, en tres, en cuatro puntos. “El primer punto establece expresamente un nuevo concepto de discapacidad y la finalidad de una nueva ley. Promover y proteger, asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos. La libertad fundamentalmente por todas las personas con discapacidad y promover el respeto a la dignidad. Establecer la inclusión de las instituciones privadas y en políticas sociales y culturales, ambientales, económicas para las personas con discapacidad. Establecer políticas públicas, estrategias sociales destinadas a la prevención de las causas que pudieran provocar deficiencia, discapacidad y mayor grado de discapacidad.

Y también, en el inciso *b*), se habla de incorporar expresamente principios del artículo a la presente ley en concordancia con convenios internacionales y la Constitución Nacional. La igualdad en dignidad, no discriminación, la inclusión, la accesibilidad, equidad en género, igualdad de oportunidades y la no violencia. Establecer el derecho a la comunicación con lenguas indígenas, que eso es importante para la inclusión del acceso a la información o al ejercicio pleno de las personas con discapacidad. Establecer mecanismos de información y consulta a los pueblos originarios para incorporar, para el diseño de medidas legislativas, administrativas, que puedan afectarle en este caso.

También la incorporación de un capítulo de concientización social desde el rol de los medios de comunicación que adopten medidas para que una sociedad tome conciencia sobre la situación de niños, niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad, sus derechos, sus necesidades y contribución a la sociedad, eliminando el lenguaje discriminatorio en sus programas”.

También, hemos sugerido establecer... me estoy perdiendo... no sé si estoy a tiempo... Nosotros tenemos la ley de nuestra provincia del Chaco,

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

nuestras tres lenguas –qom, wichí, mocoví–. Muchas veces se aprueba una ley muy buena, pero falta la práctica. En este caso, en la traducción. Siempre hay que tener un traductor, en muchos casos no lo tenemos. Y eso estaría bueno también incorporarlo.

Es bastante extenso. Más que nada es un pequeño, es nuestro humilde aporte desde nuestro lugar, pero también desde nuestro compromiso de seguir trabajando por una ley que pueda ser inclusiva para todos. Gracias. (*Aplausos.*)  
**Ordoñez.-** Muchas gracias, diputada.

Llamamos a Bernardo Voloj, defensor del Pueblo de la provincia del Chaco. No se encuentra.

Llamamos al señor Ramiro Cardozo, vocal del Instituto Provincial de Inclusión de las Personas con Discapacidad del Chaco.

**Cardozo.-** Buenos días para todos. A todas las autoridades, Fernando Galarraga.

Mi nombre es Ramiro Cardozo, soy vocal en representación de las personas con discapacidad del Chaco. A las autoridades de la Andis, muy bienvenidos al Chaco, es un placer tenerlos con un gran marco de público, Fernando, con mucha expectativa. Aquí, en el NEA, estamos muy contentos. También mis compañeros del Iprodich que estuvieron trabajando duro en la organización. Muchas felicitaciones.

Fernando: me viene bien y aprovecho que están las autoridades de Misiones y de Corrientes, porque mi idea era contarles una experiencia que tuvimos acá en el Chaco, de una idea que surge cuando nuestro querido gobernador, Jorge Capitanich, era intendente. Surgió la idea también con “Pepe” del Iprodich de hacer una boletería accesible en la terminal. Cuando me convoca “Pepe” ahora a trabajar con él en el Iprodich, me puse la bandera – puedo decir– de la parte de asistencia al viajero con discapacidad. Yo soy una persona con discapacidad motriz, Fernando. Estoy en silla de ruedas. Entonces, por mis viajes deportivos y todo, veía muchas falencias en las terminales de colectivo de lo que es asistencia al viajero con discapacidad y, también, sobre todo para tramitar los pasajes que tenemos convenio con la CNRT.

En esa inquietud y en el trabajo que veníamos haciendo con Jorge Capitanich como intendente y ahora como gobernador, pudimos inaugurar el 3 de diciembre, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, hace un año atrás la BUA, Boletería Única Accesible, que ya cumplió un año. En Resistencia es la primera que tiene asistencia al viajero con discapacidad. Estamos muy orgullosos de que pasaron ya pasaron diez mil personas entre gestionar pasajes y asistencia al viajero con discapacidad. (*Aplausos.*)

Entonces, el servicio primero fue todo un tabú, cómo íbamos a hacer para la asistencia al viajero. Por eso les cuento brevemente la historia. Empezamos a hacer la capacitación. Tenemos un equipo, Fernando, que es el que asiste y en algunos casos tiene que alzar a la persona con discapacidad al subir al colectivo, porque sabemos que no tiene mucha accesibilidad todavía la

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

parte de micro. Si bien está más avanzada la parte de aeropuertos, en la terminal estamos trabajando duro para poder equiparlo con los aeropuertos.

Tenemos un equipo capacitado para ayuda en la asistencia al viajero con discapacidad para subir al colectivo. Se avisa media hora antes. Se creó un protocolo en la provincia del Chaco, por el que las personas con discapacidad ascienden primero, descienden últimos. Y crea una aprobación de la persona con discapacidad a ser asistida y también su acompañante. Y les puedo asegurar a los queridos compañeros de la Agencia Nacional de Discapacidad, también del NEA, de Corrientes y de Misiones, que estamos luchando para que esto se replique en otras terminales. Estamos teniendo muchas reuniones con la gente de la CNRT en Buenos Aires, Fernando. Nos gustaría que nos apoye la Andis con este gran proyecto y que exista una BUA, una Boletería Única Accesible en cada terminal de nuestro país, en cada cabecera de provincia en una primera etapa (*aplausos*) Después en todos los municipios del interior, ya que acá trabajamos con la Secretaría de Transporte de la provincia del Chaco también.

Creemos que estas son ideas, Fernando, que cambian la vida de miles de personas con discapacidad y de sus familias. Porque si bien es todo un trauma hoy por hoy viajar a la terminal, que tenemos que viajar a Buenos Aires por tratamientos médicos, por deporte, el trauma de la persona con discapacidad ya empezaba en el viaje. O sea que todos nos preguntan ahora cuándo nos van a recibir en Buenos Aires, cuándo nos van a recibir en Misiones, un Córdoba y en las otras provincias. Así que estaría bueno que exista una BUA en cada localidad del país.

Muchas gracias y ¡qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Ramiro.

Vamos a llamar al último orador invitado, Walter Lenkovich, vicepresidente del Instituto Provincial para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

No se encuentra... sí, se encuentra. Aguardamos un segundo.

Mientras tanto, les recordamos a las y los expositores hablar de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y la comprensión del público en general; respetar los cinco minutos, para lo cual van a tener enfrente un reloj sonoro y visual que les va a anunciar el tiempo de exposición, y estar con los carteles visibles, los carteles pequeños que les han dado en la acreditación, para facilitar el trabajo de las y los organizadores.

Adelante.

**Lencovich.-** Es un gusto que esté con nosotros el señor presidente del Iprodich, licenciado Pepe Lorenzo.

A la mesa: realmente, es un honor que estén en el Chaco y que estén acompañándonos.

Público presente: muy buenos días a todos.

Hoy por ahí no estoy muy bien de salud: yo soy trasplantado y ayer algo me pegó un coletazo, pero no quería dejar de estar presente en un día tan

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



importante para nosotros, las personas con discapacidad. En realidad, quiero felicitarlos por habernos elegido a nosotros, representantes del NEA, para poder visibilizar y –lógico– poder mejorar las leyes a favor nuestro. Claro que sí.

En realidad, lo mío siempre apuntó a la parte del deporte. Tuve mi inclusión social en este mundo gracias a la parte deportiva: tuve a mi familia gracias a la parte deportiva y a mis amigos, la mayoría, de la parte deportiva. Pero también –y es lógico que tengo que decirlo– soy una persona con discapacidad y militante activo no solo de la clase política, sino de la misma discapacidad. Así que hoy me siento contento, feliz. Complicadito, pero contento de estar acá, porque aquí, hoy, con seguridad, vamos a aportar cosas muy importantes para la ley nacional.

El Chaco, como dijo nuestro señor presidente del Iprodich, puntea en el tema de discapacidad a nivel nacional, no solo por nosotros, sino porque tenemos y tuvimos en esa época un gobernador que vio mucho más allá de lo que veíamos nosotros, al crear un instituto de discapacidad con características de ministerio, algo único en el país. Pero también sabemos que falta mucho, que faltan muchas cosas.

Pero quiero volver a la parte deportiva. Uno hace un poco de catarsis en esta clase de cosas porque por ahí no podemos esquivar estas cuestiones, porque las sufrimos en carne propia: esa es la verdad. Por eso, quiero hacer mío lo que dijo Ramiro Cardozo: nosotros usamos mucho, porque somos deportistas amateurs, el transporte público. Y en el transporte público estamos complicados, y toda la vida lo estuvimos: por las empresas, por las boleterías, por la gente común que por ahí no entiende de qué se trata.

Por eso les pedimos –hago mío lo que dijo Ramiro– que se implemente la boletería única para todo el país, porque es la única forma, como es acá, en el Chaco. Aquí hay personas que te reciben, ya saben que vos venís con una discapacidad y te reciben en el andén; y ya saben, también, cuando vas a viajar y te acompañan hasta el colectivo. Eso es lo que necesitamos. Es, para nosotros, una necesidad extrema.

Gracias. Un abrazo y que Dios los bendiga. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al primer grupo de oradores y oradoras. Les rogamos estar atentos. Llamamos a Lautaro Alonso, Andrés Imperioso, Carlos Ramón Noguera, María de los Ángeles Acosta, María Susana Ramírez y Paola Elisabeth Noemí Suárez.

Llamamos, entonces, a Lautaro Alonso. No se encuentra.

Andrés Imperioso. No se encuentra.

Carlos Ramón Noguera. Adelante, Carlos.

Carlos realizará su intervención en representación de dos personas jurídicas, por lo cual cuenta con el doble de tiempo. No obstante, rogamos respetar el tiempo y realizarlo de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación.

**Noguera.-** Muy buenos días, audiencia, autoridades nacionales, Fernando Galarraga –amigo de la casa– y Liliana Saavedra, nuestra representante de Formosa.

Yo soy de la ciudad de Formosa; represento al Club de Leones del Distrito 2 Argentina, que corresponde a la provincia de Misiones, Chaco, Formosa, Corrientes, Santa Fe y Entre Ríos. Soy asesor del Distrito Múltiple del Club de Leones de Inclusión y Diversidad de la Argentina y, además, soy vicepresidente latinoamericano en defensa de la discapacidad y enfermedades vulnerables del Área 3 del Club de Leones Internacional.

Me acompaña Sebastián Caballero, un compañero de trabajo de Radio Nacional, porque vamos a hablar también de Radio Nacional en el segundo bloque. Tenemos un programa que se llama *Alcanzando metas*, por Nacional, que se visualiza y se escucha en toda la región de Formosa y hasta La Leonesa, acá, en la provincia del Chaco, ya que estuvimos monitoreando.

Voy a empezar por el tema del Club de Leones.

Les comento que en el Club de Leones, a través de la Asesoría Distrital de Inclusión, tenemos un plan de trabajo y tarea en el que cada uno de los clubes de leones se capacitan en gestores sociales, dentro del marco de cada una de sus comunidades, para ayudar a las personas que todavía no están dentro del sistema del Certificado Único de Discapacidad a que puedan tenerlo. Aunque ustedes no lo crean, sigue habiendo personas que no tienen todavía el CUD. Pero donde hay una necesidad, hay un león, como dice el lema del Club de Leones. Por eso, este año tuve la oportunidad de asumir la responsabilidad de realizar un plan de tareas: primero, capacitarnos en el Club de Leones para colaborar con nuestra comunidad y, luego, trabajar en cada punto de esta región, en cada una de nuestras comunidades y barrios, de manera articulada, después, con las instituciones de rehabilitación privadas y públicas, acercándoles el listado de esas personas para que puedan ser atendidas.

También hicimos una tarea de visualización en deportistas paralímpicos. Escuché al compañero Cardozo, que es un gran deportista, y al que le prosiguió. El Club de Leones también da el apoyo para que puedan visualizarse, trabajar en conjunto en el tema del deporte y representar a nuestra Argentina. También tenemos un Plan de Olimpiadas Especiales –como se llama–, que se dedica exclusivamente a las personas con un síndrome intelectual para destacar a nivel nacional e internacional. Eso se trata a nivel de todo Latinoamérica.

Ahora, el Club de Leones, a través de mí, se compromete ante la Andis y los organismos provinciales y nacionales en cada una de esas provincias a trabajar articuladamente por una visualización, una inclusión y una igualdad en forma práctica y teórica dentro del marco de la discapacidad. (*Aplausos.*)

Ahora me toca exponer por Radio Nacional.

Nosotros, con Sebastián, hace tres meses empezamos a organizarnos en el área de discapacidad de Radio Nacional Argentina, en forma conjunta con otro coordinador: Fabián Galarraga, el hermano de Fernando Galarraga.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Trabajamos en conjunto en todo el país. En las cincuenta emisoras del país estamos visualizando el tema de la discapacidad en la inclusión.

Nosotros tenemos una palabra, que es "igualdad": que las personas con discapacidad seamos iguales a todas las otras personas. Eso es muy importante. Dentro de este marco, se crearon programas en diferentes puntos cardinales de nuestra República Argentina dedicados exclusivamente a tratar el tema de la discapacidad, enfocado desde las personas que están dentro del sistema –como se dice–, teniendo CUD, y haciendo valer también la visualización, para que podamos llegar a cada una de esas personas. Porque Radio Nacional tiene una gran cobertura a nivel nacional. ¿De qué mejor manera podríamos hacerles conocer esto a las personas que todavía no tienen la posibilidad de tener el Certificado Único de Discapacidad? Entonces, se trabajaría articuladamente con otras instituciones para que esas personas puedan llegar a tener el CUD.

También queremos hablar de la parte laboral. Como cualquier otra persona, tenemos derecho a tener un trabajo digno, como dice nuestra ley a nivel nacional, pero también tenemos que enfocar en que las personas que puedan trabajar con la discapacidad nos den un trabajo que corresponde a cada una de las personas con su capacidad intelectual. (*Aplausos.*) Porque a veces en los lugares de trabajo a la persona con discapacidad la ponen como mensajero, y esa persona puede ser abogado, ingeniero, analista en sistemas. (*Aplausos.*) Pero para ello tenemos que "realizar": como dice Fernando siempre cuando habla en todo el país, hacer la práctica de la teoría.

Tengo un ejemplo: Sebastián Caballero es locutor nacional del ISER, como ciego. (*Aplausos.*) Eso es muy importante: visualizar que en cada una de las provincias, realmente, las personas necesitamos un trabajo digno y que nos podamos reflejar en los lugares donde podemos trabajar. Eso es muy importante. Sí, se ocupa el 4 por ciento, pero se los pone de mensajeros. Hubo casos donde ocurrieron esas cosas y mucha gente no fue más a trabajar por esa razón. Por eso, si tiene el título de ingeniero, si tiene el título de abogado, si tiene el título de locutor o si tiene el título de diferentes profesiones que cada una de las personas con discapacidad estudia, es muy importante darles la oportunidad de trabajar de esas cosas.

Por eso, en el programa de Radio Nacional Formosa, *Alcanzando metas*, el objetivo es ese: visualizar en toda la provincia y la región todo lo que pueda realizarse a través del programa. Se transmite los días sábados, de 8 a 9; se retransmite en diferentes emisoras del Norte argentino –Salta, Jujuy– y estamos haciendo tratativas en LRA 16 para que también se transmita allí. Es los sábados, de 8 a 9. Y se van a unificar a nivel nacional las radios para que se haga una sola emisión de diferentes tipos de programas dentro del marco de Radio Nacional.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, Carlos.

Ahora llamamos a María de los Ángeles Acosta.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

**Acosta.-** Buenos días.

Soy mamá de un adolescente con discapacidad intelectual; también trabajo en una fundación a favor de las personas con discapacidad, y estas son las propuestas.

En el eje temático salud, facilitar a las familias con algún integrante con discapacidad todo lo que tenga que ver con la burocracia de papeles médicos (*aplausos*) que exigen para renovar el CUD, suprimiendo, por ejemplo, la historia clínica del paciente, que en muchos casos siempre es la misma y que también exigen que sea escrita por el médico cada vez que se renueva el CUD. (*Aplausos.*)

Eliminar la necesidad de renovación del CUD teniendo en cuenta la especificidad, ya que una persona, por ejemplo, con síndrome de Down, Williams, retraso madurativo, autismo y muchas otras discapacidades las tendrán de por vida. (*Aplausos.*)

Proveer de profesionales tales como fonoaudiólogos, psicopedagogos y psicólogos para atender a personas con discapacidad en forma gratuita, con o sin obra social, sin cobrar plus. Pero, para esto, estos profesionales deben percibir un salario digno, en tiempo y forma. (*Aplausos.*)

Mayor difusión en todo lo que es información relevante, clara y accesible, en donde recibir asistencia gratuita sobre salud a familiares con algún integrante con discapacidad que necesitan todo tipo de apoyo y no tienen obra social.

En el eje educación, incluir en todas las carreras docentes y modalidades otras asignaturas curriculares vinculadas con inclusión de discapacidad, para que los egresados de las mismas tengan la preparación adecuada para trabajar con estudiantes incluidos y éstos reciban, realmente, una educación de calidad, accesible y significativa para una posterior inserción laboral. (*Aplausos.*)

Incorporar en los distintos negocios que se dedican a vender insumos escolares o lúdicos artículos inclusivos.

Agregar en las bibliotecas e instituciones educativas de todos los niveles y modalidades bibliografía y material inclusivo.

Incorporar un gabinete psicopedagógico en instituciones escolares de todos los niveles y modalidades, además de auxiliares docentes, donde asistan personas incluidas.

Brindar variedad de diplomaturas y posgrados gratuitos, presenciales y virtuales, con duración de uno o dos años, sobre discapacidad e inclusión, particularmente para aquellos profesionales que trabajan con personas incluidas y no sean profesores de educación especial.

Generar una ley donde las personas que están a cargo de un familiar con discapacidad se jubilen antes, por ejemplo, a partir de los quince años, sin la disminución de sus honorarios.

Crear más carreras gratuitas de distintas temáticas, de nivel terciario o universitario, que duren uno o dos años, para que personas con discapacidad

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

puedan continuar su formación académica, pero también recibiendo el apoyo y el acompañamiento que necesitan con otras instituciones, como Los Girasoles o Crecer con Todos, para una posterior inserción laboral.

Otros ejes, como cultura, accesibilidad: visibilizar aún más el artículo 30 de la ley de convenciones de las personas con discapacidad, revalidándolo con variadas y múltiples acciones.

Difundir, apoyar y colaborar con las distintas organizaciones, asociaciones, fundaciones o grupos de personas que trabajan a pulmón a favor de la inclusión de las personas con discapacidad.

Dar a conocer en todos los formatos posibles –carteles en la vía pública, instituciones escolares, de salud, comercios– los derechos de las personas con discapacidad, en especial aquellos de mayor relevancia, que tienen que ver con salud, educación, cultura, esparcimiento, trabajo e identidad de género.

Gracias por la escucha. ¡Qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, María de los Ángeles.

Ahora convocamos a María Susana Ramírez.

Les recordamos hacer sus intervenciones de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación.

**Ramírez.-** Muy buenos días a todos y todas.

La Comisión de Discapacidad del Consejo Consultivo del Tercer Sector, que depende de la Subsecretaría de Participación Ciudadana del Ministerio de Desarrollo Social –de la cual estoy a cargo–, dice presente en esta audiencia pública. Cabe destacar que esta comisión está constituida por varias organizaciones de la sociedad civil, que tienen su sede en diferentes lugares de la provincia.

Las propuestas están planteadas teniendo en cuenta los diferentes ejes temáticos.

En primer lugar, consideramos imperativo la modificación del lenguaje en la nueva ley de discapacidad, reemplazando el término “discapacitado” por el de “persona con discapacidad”, adecuándose a la Convención y a los tratados internacionales. Cambiar la mirada del modelo médico o rehabilitador por la de los principios constitutivos del modo social, que son la no discriminación, el diseño universal y la autonomía. Hablamos aquí de autonomía como un derecho a decidir, a ser protagonista de su propia vida.

En este sentido, el modelo social se basa en el ejercicio de los derechos de la ciudadanía de las personas con discapacidad. Así, se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, por lo que las soluciones no deben apuntar individualmente a una persona, sino que más bien deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad, donde debemos instalar la inclusión a través de la igualdad de oportunidades, destacando el acceso universal. El objetivo de este paradigma es rescatar y revalorizar las cualidades y capacidades en vez de acentuar las discapacidades.

Por otro lado, incluir el término “accesibilidad universal”, entendiéndose por “accesibilidad” la posibilidad de lograr accesibilidad cognoscitiva, física y

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

sensorial, que no solamente quede reducida a eliminar las barreras arquitectónicas. Hablamos de accesibilidad comunicacional, digital, entre otras; la difusión de la ley nacional 26.653, una de las legislaciones sobre accesibilidad web promulgada en Sudamérica. Se deben proyectar acciones accesibles para personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual y motora desde una perspectiva dinámica y contextual.

Por otro lado, también rever el sistema educativo para generar una verdadera inclusión de las personas con discapacidad. Las personas, los docentes y los educandos deben ser animados y preparados para la aceptación y la tolerancia de la temática discapacidad. Se necesita un compromiso moral con la inclusión de las personas dentro del sistema educativo. Consideramos que la educación especial ha servido más bien para excluir a las personas con discapacidad, no solo por el proceso educativo, sino también para la vida en sociedad. En este sentido, consideramos que la educación especial debe considerársela como un soporte a la educación denominada común; que se constituya un equipo interdisciplinario que proyecte, junto al panel docente de cada escuela, las adaptaciones curriculares en función a la diversidad funcional del alumno.

Por otro lado, consideramos que el Estado debe garantizar el acceso, la permanencia, el egreso y la certificación de las personas con discapacidad en todos los niveles de educación formal de la gestión pública y privada, con apoyos necesarios. El Ministerio de Educación debe garantizar, promover y actualizar la formación permanente de la práctica profesional docente, esto con estrategias para transversalizar la discapacidad.

En cuanto al trabajo, la normativa actual se incumple. No hay controles suficientes para que se pueda hacer efectivo el piso y se incorpore a las personas con discapacidad en el ámbito laboral. Y también formulamos que en el sector privado se establezcan incentivos para las empresas. Por otro lado, también que haya compatibilidad del alta laboral con pensiones no contributivas, en aquellos casos cuyos haberes no alcancen cuatro jubilaciones mínimas, para que la persona con discapacidad no pierda, justamente, esta pensión.

Se debe crear una red federal de promotores y referentes con personas idóneas en discapacidad que manejen información sobre los derechos de las personas con discapacidad en cada localidad de nuestra provincia.

En salud, también es alarmante la desprotección que...

Muchas gracias.

Para nosotros, no hay mayor discapacidad en la sociedad que la incapacidad de generar cambios.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, Susana.

Llamamos, ahora, a Paola Elisabeth Suárez. ¿Se encuentra? No se encuentra.

Les recordamos la dinámica: nosotros vamos a hacer un llamado al

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

siguiente grupo de oradores, a los cuales les pedimos que se acerquen a las sillas que se encuentran mirando a la pantalla a la izquierda, para que se puedan identificar y hacer más rápido el acceso al atril al momento en que se los vuelva a llamar.

Llamamos al siguiente grupo de oradores: Héctor Omar Sánchez, Juan Carlos Contreras, Wilfredo Cardozo, Rosalía Figueroa, José Juan Inglant, Enrique Fernando Gil, María Alejandra Faranda, Juan Ramón Suárez, Priscila Vera.

Invitamos, entonces, a hacer uso de la palabra a Héctor Omar Sánchez. No se encuentra.

Juan Carlos Contreras. No se encuentra.

Wilfredo Cardozo.

**Cardozo.-** Muy buenos días a todos los presentes y al coordinador del área de discapacidad a nivel nacional.

Mi propuesta es como trabajador de la administración pública, soy empleado público. Nuestra situación como persona con discapacidad y varias de las personas con discapacidad que estamos en la administración pública es que no tenemos participación en los gremios. En ninguno de los gremios de parte de acá, de la provincia tenemos participación.

Sería bueno dentro de nuestra ley de discapacidad que se está renovando ahora, que tengamos ese cupo, que tengamos esa oportunidad como trabajadores inclusivos. Realmente, que nos tengan también presentes los sindicatos y que también podamos participar políticamente dentro de los sindicatos. Sería muy bueno.

Tengo una ley que está en avance. Saqué una resolución dentro de la provincia, la sigo peleando. Sería bueno el instituto a nivel nacional también apoye la ley para poder renovar también la ley sindical para que realmente nos incluya a nosotras, las personas con discapacidad, y tengamos vida plena dentro de la política gremial. Sería muy bueno.

También, quería hablar el tema de la política que nos incluyan para participar en la política y tengamos la posibilidad también nosotras, las personas con discapacidad, que estamos capacitadas para que nos incluyan como diputados, como senadores, como concejales dentro del Estado para poder participar como vida plena, para poder concluir realmente el eje central de nosotros, las personas con discapacidad.

Muchísimas gracias. ¡Qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, ahora, a Rosalía Figueroa.

**Figueroa.-** Buenos días.

Quiero agradecer a todos y, en especial, a Nación, que haya mirado hacia nuestra provincia, que es la provincia del Chaco, a quien primero, por chaqueña y del interior, quiero mucho, para empezar.

Mi nombre –como bien dijo– es Rosalía Figueroa y quiero compartir estos aportes, fundamentalmente, desde mi experiencia de vida.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Siempre dije que las transformaciones o los cambios de un estado a otro ocurren inesperadamente. Yo a los 11 años de venir transitando la niñez me amputan la pierna y desde ahí, desde ese sitio, comencé a caminar en el territorio desde ese nuevo lugar, que es la discapacidad. Esa palabra que obviamente no la conocíamos y no la conocía dentro de la niñez en esa época.

Me amputan la pierna en el Policlínico Rawson de Buenos Aires y termino la escuela primaria en el Policlínico Rawson. A partir de ahí, el tema de la cuestión de la prótesis. Fue necesario conseguir con la ayuda de la gente de mi pueblo para poder adquirirla, porque no se puede comprar o adquirir una prótesis si la situación socioeconómica de la familia es baja. Primer punto. Y es a lo que yo quiero que se preste muchísima atención en esto: atender a la cuestión socioeconómica de las familias que tienen a una persona con discapacidad.

Desde ahí, de ser acróbata sin discapacidad, comenzamos a ser acróbatas en una sociedad donde más que nada aparecía obstaculizante hacia nuestro nuevo camino con mi familia incluida. Debo insistir en esto: una persona con discapacidad va acompañada de la familia que está alrededor. Por lo tanto esa transformación no solamente le corresponde a la persona como ser individual, que tiene que atravesar un nuevo proceso, sino también al entorno. Eso es –insisto– necesario atenderlo en las nuevas normativas. Aquí voy a reconocer esto que tiene que ver con lo social, tiene que haber una mirada social y me parece que lo revolucionario viene desde acá, porque a la militancia en la discapacidad se la construye. La construimos las personas con discapacidad y también el acompañamiento de las personas que han sentido empatía, ya sea por teorías, por ciencias o porque le ha tocado de cerca, o por lo legal, acompañarnos y eso significa una gran decisión.

Y también quiero agradecer, que por ahí escuché que estaba Masin, la diputada, que también asumió a nivel nacional acompañar estos procesos.

Me voy a poner anteojos, porque ya estoy un poquito avanzada de edad.

Otra cuestión que quería decir (Lee:) “Los cambios vienen desde la mirada exterior y en esto es lo social. Las concepciones políticas del tema nos cargaron de lo negativo limitante, nos han dicho: ‘Es enfermo, no puede esto o no puede aquello’.

Quiero aclarar lo siguiente: mi función tenía que ver acá... Es muy limitante el tiempo y debo hacer una observación acá, las personas con discapacidad necesitamos expresarnos más. Yo lo hago desde la docencia. Los cambios que yo fui haciendo han sido modificar una ley de educación instalada desde la época del gobierno de facto en nuestra provincia para poder ingresar laboralmente al sistema educativo.

Soy mujer, soy madre, tengo dos hijas, una de ellas me acompaña, y también es necesario modificar este aspecto en lo social. Las mujeres discapacitadas podemos ser madres, no solamente se tienen hijos con discapacidad. Eso también hay que atender.



[Pitido] Bueno. Tengo mucho más para decir, pero bueno... hemos incluido muchos cambios. También, estuvo acá la diputada Charole. Estuvo también el presidente del Idach. Hemos trabajado en forma conjunta por esta mirada que hay de discriminación, fundamentalmente, en modificar las leyes de educación para incluir las lenguas indígenas en el sistema educativo, para incorporarlas al sistema escrito. Hemos hecho los primeros textos en lenguas indígenas. Yo como lingüista y como docente, soy profesora en Letras, egresada de la UNE en 1987.

Por lo tanto, también es necesario este cambio de paradigma dentro de lo que es la discapacidad, hay que atender este aspecto. Esto que no solamente es el lenguaje, Lengua de Señas que enhorabuena se ha ingresado, en conferencias en que he dado en relación con el bilingüismo que hace al Lengua de Señas, insisto en este bilingüismo de las lenguas indígenas porque es necesario interpretar el pensamiento o lo que siente una persona con discapacidad.

Otro aspecto: la parte de autonomía como mujer. Necesito que modifiquen la ley de adquisición de vehículos para personas con discapacidad. Yo como docente no puedo adquirir un vehículo. ¡No me da el cuero económicamente! ¡No tengo plata! Por lo tanto, voy a pedir que ese aspecto se modifique. Yo soy madre. Tengo que llevar a mis hijas, en su momento cuando eran niñas, al médico, tengo que llevarlas a la escuela, tengo que hacer las compras; tengo que hacer una serie de actividades. Entonces, cuando hablamos de autonomía, por favor, atiendan también estos aspectos.

Otro aspecto: aunque una persona con discapacidad trabaje, también tiene el derecho de recibir esa pensión por discapacidad. Uno ya es una persona con discapacidad. No sé cuál es el sectarismo de porque trabaja o porque no trabaja. Ese aspecto también.

**Thompson.-** Le pedimos... así respetamos el tiempo de todos.

**Figueroa.-** Sí, sí, sí. Otro aspecto. Tengo otros aspectos, la cuestión de la jubilación, que una de las personas ya lo ha dicho, que tiene que ver con la jubilación. Incluir en los estatutos docentes a las personas que son docentes con discapacidad. Se debe articular con educación. En educación nosotros habíamos pedido que se incorporen los ascensores en los establecimientos, porque no solamente el docente es discapacitado, hay alumnos que tienen discapacidad. Entonces, hay que articular la cuestión de pedir más presupuesto para poder articular con educación.

**Thompson.-** Bien. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

Les recordamos a todos que, si el tiempo resulta breve, lo que se puede hacer es realizar sus aportes a través de la página web para completar los puntos que no se puedan expresar en estos cinco minutos que tienen en la audiencia.

Continuamos llamando a José Juan Inqlant.

**Inqlant.-** Muchas gracias. Buenos días.

Antes que nada tenemos que agradecer esta posibilidad de expresarnos, de hacer ejercicio de la democracia, verdaderamente. Creo que una de las cuestiones que nos convoca aquí con mi compañera, la licenciada Gutiérrez, yo soy el arquitecto Inglant, yo soy especialista en accesibilidad universal. Como les decía, todos los ejes temáticos, al menos con los expositores anteriores, han sido atravesados con la propuesta que nosotros traemos.

Principal y concretamente lo que nosotros proponemos es la creación de una institución que certifique la accesibilidad universal, ya sea de edificios públicos o edificios privados. También la accesibilidad para medios de transporte, la accesibilidad para sistemas y objetos e instrumentos. Todo en concordancia con lo que expresa la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Solicitamos que la nueva ley de discapacidad incorpore en su cuerpo un servicio de prestación que acredite la accesibilidad universal a espacios, medios y servicios para asegurar el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que a partir la ley 27.044 se convierte como suprallegal.

Esta institución acreditadora propone el asesoramiento, propuesta y certificación. La idea es concretamente asegurar la cadena de accesibilidad, que las instituciones tengan la posibilidad de acreditar accesibilidad universal para asegurar la cadena de accesibilidad desde los ámbitos públicos y privados.

Con respecto a la accesibilidad para edificios públicos y/o privados esta institución va a certificar la accesibilidad física, la accesibilidad sensorial y la accesibilidad cognitiva, que escuché mencionar anteriormente. Esta institución acreditará, podrá proponer planes de accesibilidad para ambientes urbanos o municipios para asegurar –lo que mencionaba recién– la cadena de accesibilidad.

Con respecto a la accesibilidad de medios de transporte, también se van a atravesar las líneas de lo físico, lo sensorial y lo cognitivo. Y con respecto a la accesibilidad para sistemas, se propone disponer de dispositivos físicos y de estrategias para asegurar las necesidades de la comprensión y el uso de las herramientas informáticas de la manera más autónoma posible. En cuanto a la accesibilidad de objetos e instrumentos, se podrá certificar la posibilidad universal de asegurar la usabilidad de todos los objetos e instrumentos.

Los propósitos de esta institución es asegurar la mayor autonomía de las personas con discapacidad, permitiendo que el entorno físico sea accesible y permita la usabilidad, reconocer el marco legal que protege y garantiza el derecho de la igualdad de las personas para asegurar la igualdad plena en la diversidad funcional.

Las dimensiones de esta institución serán urbana, edificio público, privado, vivienda, y la dimensión de productos y servicios. Esta institución se financiaría a través de los particulares que sugieran, que soliciten acreditarse y el Estado mismo que proponga acreditar instituciones públicas. El equipo

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

técnico estará constituido por... [pitido] Tenemos toda la propuesta que la vamos a entregar como para extendernos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias a ustedes.

**Ordoñez.-** Invitamos al señor Enrique Fernando Gil.

**Gil.-** Hola. Buen día para todos.

Primero y principal, quiero agradecer por esta propuesta que han traído a la provincia. Nosotros como una institución nueva que trabajamos con miastenia gravis teníamos un aporte para esta nueva ley, que sería bueno tener un espacio físico dentro de las empresas de colectivo, transporte de carga y aviación para trasladar todo lo que sería donaciones para recibir y poder recepcionar donaciones que mayormente es lo que hacemos con la medicación. Es una medicación que es importada y no se consigue y mayormente está faltando hoy en el país. Siempre estamos enviando de un lado a otro o recibiendo.

Para los que no conocen la enfermedad, les hago un breve comentario de qué se trata. La miastenia gravis es denominada como una debilidad muscular grave. Pasa porque los nervios y músculos pierden conexión. Es una enfermedad neuromuscular que afecta los músculos voluntarios del cuerpo. Es una enfermedad autoinmune, crónica y poco frecuente. Por eso, está denominada como una enfermedad rara. Hay mucha gente que posiblemente hasta hoy no la escuchó nombrar. No sé si la escribieron bien, porque miastenia gravis es un poco dificultosa para escribir.

Esta enfermedad suele confundirse con otras patologías al tener los mismos síntomas, por ejemplo, el ACV, tiroides, insuficiencia respiratoria, etcétera. Es progresiva, porque comienza localizada y luego se puede generalizar en la mayoría de los casos. La forma de tratarla es justamente con la medicación, la medicación principal es esta, el mestinon, y después hay otras cosas que se utilizan, la atropina y otras cosas, en todos los casos.

Algo más que quería compartir con ustedes es que el 2 de junio próximo inauguramos el primer Centro de Asistencia en la provincia del Chaco, a pocas cuadras de acá, del Centro de Convenciones. Es el día mundial de la enfermedad. Quería compartir esto que es tan importante que maneja el lprodich. Este era mi aporte, que venimos por ahí con la dificultad de poder recibir y enviar medicación, no solamente dentro de la provincia, sino en todo el país.

Eso creo que es todo. Lo voy a hacer más breve: somos nuevos y estamos trabajando con esto.

Desde ya muchas gracias. Hasta luego. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias a usted.

Llamamos, ahora a María Alejandra Faranda.

**Faranda.-** Buen día a todos.

Yo soy parte del área legal del Iprodich. Quiero agradecer a nuestro presidente, José Lorenzo, por darme el espacio y a mi jefa, Daniela D'Alessandro, que posiblemente ahora sea expositora.

Nosotros venimos a hacer mención sobre el eje de protección y seguridad social respecto a los dispositivos. Es decir que necesitamos que se creen dispositivos de alojamiento –casas de convivencia, hogares, residencias, paradores, hospitales de día– para personas con discapacidad que se encuentren en situación de calle, en riesgo social o en extrema vulnerabilidad.

Esto quiere decir que tengamos que romper esas barreras que existen cuando las personas con discapacidad no tengan un grupo de contención o un grupo familiar que pueda hacerse cargo de ellas. Hoy nos encontramos dentro de nuestra provincia, porque lo voy a hablar desde la experiencia que me toca como asesora legal, con que hay personas con discapacidad que no tienen contención, que se encuentran en situación de calle y no hay alojamientos, o los alojamientos que existen, son muy pocos y los cupos no dan abasto.

Entonces, creo que es necesario que a partir del Estado nacional, provincial, municipal te den estas soluciones en forma total o en forma parcial para las personas con discapacidad y que puedan realmente promoverse las políticas públicas necesarias para la igualdad real y la inclusión real de las personas con discapacidad, siempre respetando su autonomía, ante todo respetando su voluntad.

También hacíamos hincapié, entre tantas otras cosas que suceden cotidianamente y que nos llegan, en el tema del acceso a la vivienda. Si bien sabemos que el Estado nacional tiene que garantizar el acceso a una vivienda, es decir a una vivienda digna y con el diseño universal –cuando decimos “con el diseño universal”, decimos con todas las comodidades que necesitan las personas con discapacidad, más allá de las ayudas técnicas específicas–.

Nosotros, vamos a tomar como antecedente nuestra ley, la 1.794-B, en su artículo 75 –esperemos que ese antecedente pueda plasmarse en nuestra ley–, con el cupo de vivienda con discapacidad, que sea un 10 por ciento, pero no que sea un 10 por ciento como techo, sino un 10 por ciento como base. Entonces, ahí sí estaríamos hablando de una inclusión real con las políticas públicas necesarias para impulsar el respeto a la dignidad y a una vida digna, a una vivienda para las personas con discapacidad y sus familias, que tantos años muchas veces esperan para acceder a ellas. Esa sería una parte del aporte que nosotros haríamos como área legal del Instituto Provincial de Discapacidad del Chaco.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Alejandra.

Llamamos, ahora, a Juan Ramón Suárez. No se encuentra.

Priscila Vera. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo.

**Ordoñez.-** Llamamos a María Teresa Romegialli, Noelia Mechehem, Delia Ramoba Resch, María Celeste Díaz Ledesma, Basilia Petrona Ramírez,

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Sandra Elizabet Díaz Ledesma, Jorge Pacheco, María Salomé Messa Torres, María de los Ángeles Sotelo.

Llamamos, entonces, a María Teresa Romegialli. No se encuentra.

Llamamos a Noelia Mechehem. No se encuentra.

Delia Ramona Resch.

Mientras que se aproxima Delia Ramona, les reiteramos respetar los cinco minutos. Enfrente a cada uno de los expositores y expositoras se encuentra... *Okay*. Se ha retirado. Continuamos, entonces, con María Celeste Díaz Ledesma.

Como decía, enfrente al atril se encuentra un reloj sonoro y visual que marca el tiempo de exposición, que suena una vez al minuto cuatro indicando que queda un minuto y dos veces al minuto cinco para indicar que ha concluido el tiempo de exposición.

Adelante, Celeste.

**Díaz Ledesma.-** Muchas gracias. Hola a todos, todas y todes.

Yo no soy de Chaco, soy de la provincia de Tucumán. Yo ya estuve en la audiencia en la provincia de Tucumán, pero esta vez vengo acompañando a una compañera de Formosa.

Nosotros representamos a un grupo de autoconvocados adultos autistas y acá les vengo a traer una realidad que no se nombra, no se habla y no se tiene en cuenta.

Las personas dentro del espectro autista, la mayoría de ellas, solamente son visualizadas desde el niño. Si yo les pregunto en este momento que cierren los ojos y se imaginen, que me digan y me expresen qué piensan cuando hablamos de autismo, me van a decir que piensan en un niño, infante, varón, de 7 u 8 años con una rabieta o alguna crisis disruptiva. Sin embargo, el autismo es un espectro tan amplio como toda la diversidad, justamente, de las personas que estamos aquí. Esto es necesario que se entienda, porque parte de esos niños que sí existen, nosotros también.

El autismo es un trastorno para toda la vida que no tiene que ver con una sola etapa. Si bien sabemos que la intervención temprana es lo mejor que nos puede pasar a todos, para las personas como yo, que tenemos ya entre 35, 40 y un poquito más, porque tenemos gente que ha pasado la media de los 50 años, se encuentran solos, sin asistencias, sin terapias y recursos, porque no han recibido la atención temprana que correspondía, no tienen hoy por hoy ningún recursos psicológicos, pedagógico, ni tampoco accesibilidad a la educación superior, a oficios o al trabajo.

Les pido, por favor, que se tenga en cuenta esto. Somos un colectivo muy grande. Somos muchos los adultos autistas, muchos de nosotros no tenemos trabajo y los que podemos acceder a la educación, somos pocos los privilegios, porque hemos tenido la posibilidad de hacerlo y porque quizás somos verbales y tuvimos la capacidad de poder hacerlo, porque tuvimos apoyos y muchos otros no.

No quiero ser referente de esas personas dentro del espectro, pero sí quiero hablar por mis compañeros que somos de una agrupación, que se llama Soy adulto TEA de Tucumán, porque sabemos que pasamos la misma historia todo el tiempo. Cuando se hacen campañas, fundaciones, asociaciones, y agrupaciones de padres, solamente se habla del niño y termina ahí.

Queremos más educación sexual, queremos que se hable de prevención, de VIH, queremos que se hable de violencia de género, queremos que esta ley tenga perspectiva de género. En el diagnóstico quiero que el autismo se centre en la perspectiva de género biológico-femenino, porque las mujeres como nosotras estamos segregadas, porque no hay profesionales capacitados que sepan de diagnóstico en lo que se refiere al diagnóstico específico del autismo femenino. Cuando se dice que de cinco personas, de cinco niños, hay una mujer en el espectro, es mentira. Lo que es real es que no están capacitados para diagnosticarnos, porque las mujeres tenemos otras características, signos y síntomas.

Les pido, por favor, porque aparte de eso, al pasar por la cuestión de género, violencia y muchísima discriminación, no ser diagnosticadas implica que seamos subdiagnosticadas. ¿Qué quiere decir? Que nos diagnostican con depresión, ansiedad, trastorno del sueño, pánico, etcétera; nos sobremedican. El sistema hegemónico experimenta con nosotros y tenemos otro problema: el consumo problemático de sustancias psicoactivas, de psicofármacos medicados por esos médicos incompetentes.

Así que les pido que la salud pública se haga cargo de nosotras, que hoy en día estamos sin trabajo, sin posibilidades, a consecuencias de un sistema público inoperante, ineficiente, inaccesible.

Estoy acá para que se tenga en cuenta que aparte dentro de las prestaciones, les pido, por favor, que también en el Congreso se tenga en cuenta la ley del acompañante terapéutico (*aplausos*) porque el acompañante terapéutico es el dispositivo con perspectiva de derecho, que no tiene ningún otro profesional que está dentro de un consultorio, porque el acompañante terapéutico está en la cotidianeidad. Necesitamos que sean vistos como un dispositivo con perspectiva de derechos. Está establecido en la Ley Nacional de Salud Mental, 26.657, justamente para evitar la sobremedicalización y las internaciones innecesarias.

Les pido, también, que se tenga en cuenta esto y, por favor, quiero la ley de discapacidad con perspectiva de derecho y género, y la ley de AT. ¡Qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Basilia Petrona Ramírez. Adelante, Basilia.

Les rogamos, si es posible, si no tienen inconveniente, sacarse el barbijo y hablar de manera pausada.

Adelante.

**Ramírez.-** Yo vengo a hablar sobre el trabajo, lo difícil que es para nosotros acceder a un trabajo.

Yo soy Basilia Petrona Ramírez, adulto TEA, de 57 años de edad, de Formosa. Integro la agrupación Adultos de San Miguel de Tucumán. Estoy con Celeste.

Como les dije, vengo a hablar del trabajo. El trabajo es la base fundamental sobre la cual se sostiene y desarrolla la vida digna de todo ser humano. Tristemente para nosotros, a nosotros se nos lo niega, a sabiendas de que somos capaces de desenvolvernos en ciertos trabajos sencillos, algunos, y otros más preparados pueden desempeñarse en los más complejos. Se nos excluye desde las instituciones del Estado y entidades privadas.

Yo, siendo perito mercantil o comercial con especialidad en administración de empresas, y cursando una carrera en la universidad, no conseguí trabajo. Tuve que abandonar forzosamente y opté por estudiar más oficios, aun siendo modesta para sobrevivir con mis cuatro hijos, ya que mi esposo se marchó. Soy recibida en panadería, pastelería, repostería; soy mecánica dental; hasta instalador domiciliario de electricidad estudié, y ni aun así conseguí trabajo para lograr una entrada segura mensual a mi hogar.

Entonces, estudié un curso de comunicación social y liderazgo para aprender a expresarme mejor, pensando que tal vez no me hacía entender lo suficientemente claro para conseguir mi objetivo: el trabajo. Pero ni aun así he conseguido el tan ansiado trabajo.

Sigo trabajando desde mi hogar, por cuenta propia, en negro, porque no califico para hacerlo en blanco, porque el sistema no está disponible para los discapacitados.

La pandemia dificultó mucho todo y tuve que aprender otro oficio: elaboración de grasa vacuna, para seguir sobreviviendo a escondidas, como convirtiéndome en un delincuente potencial. Formé trabajo: más de mil quinientos kilos de sebo, hasta dos mil a veces, cortando a pulso y con cuchillo para obtener entre setecientos y novecientos kilos de grasa. Invierto más de 100.000 pesos para lograr 40.000 pesos de ganancia, siempre en negro.

Yo acá quiero detenerme un poco. Con todo esto, yo apporto muchísimo a mí país. Con esto de poner 100.000 pesos, el 21 por ciento es el IVA, así que sirvo. Por eso, tiene que haber una ley que nos ampare, que nos dé para trabajar en blanco, porque lo necesitamos, como todos los demás.

Entonces, le digo al sistema: por favor, priorice, garantice el trabajo a los discapacitados. Porque también queremos vivir tranquilos, sabiendo que tendremos cubiertas las necesidades básicas, y no pasar a veces días con el estómago vacío y sin medicamentos o con frío, porque lo poco que hacemos no alcanza para todo.

Entonces, digo de nuevo: que ninguno la pase mal en la vida a causa del trabajo negado y/o por vivir del trabajo informal o changa, como se dice en nuestra región, o en negro. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sandra Elizabet Díaz Ledesma.

No se encuentra.

María Salomé Messa Torres...

Adelante.

**Messa Torres.-** Buenos días a todas y todos.

Mi nombre es María Salomé Messa Torres, soy mamá activista de una persona CEA y soy secretaria de la asociación Apadea, de familiares de personas del espectro autista.

Antes de comenzar a enumerar algunas de las propuestas que traje para compartir en esta audiencia, quiero agradecer a la Andis, primeramente, por este espacio de interconsulta pública, remarcando que todo acto político de carácter comunitario que involucre y afecte socialmente a una pluralidad de personas debe guardar el respeto necesario del proceso de construcción horizontal y diverso, indispensable para que el mismo no se vacíe de sentido, arrojando contenidos que no solo resultan obsoletos a largo plazo sino que además, en la mayoría de los casos, carecen de perspectiva, o bien inquietudes o intereses básicos que resultan hasta estigmatizantes en su contenido por este motivo, poniendo de relieve la suplantación que sufren en dicho proceso las personas destinatarias de los instrumentos que se pretenden producir.

Por eso, me parece fundamental que las instancias de interconsulta se lleven a cabo siguiendo este ejemplo y poniendo en práctica este tipo de modalidad de escucha comunitaria pública en estadios primarios antes de la presentación de cada proyecto, para garantizar que tanto el acto como el instrumento cumpla con su finalidad legítima, que es la de proteger, representar y responder a las necesidades de los sectores poblacionales destinatarios de los mismos.

También me gustaría remarcar como un ítem fundamental, aprovechando el contexto social privilegiado que vivimos en Argentina como un país pionero en materia de derechos humanos a nivel mundial, la importancia de la visibilización simbólica pública a través del lenguaje y difusión de toda temática relacionada con las personas con diversidad funcional, entendiendo que las expresiones verbales calificativas generan conceptos y asignaciones simbólicas de valor a cada persona o situación, lo cual, a su vez, gobierna las acciones en respuesta a ellas, la opinión pública colectiva, las dinámicas y el establecimiento de escalas de valoración social, las que actualmente configuran la causa número uno de expulsión y exterminio social que sufren las personas de la mencionada comunidad.

Se hace indispensable la modificación de la terminología utilizada para hacer referencia a las personas de esta comunidad en cuestión, reemplazando el término "persona con discapacidad" por el término "persona con diversidad funcional", entendiendo que el término "discapacidad", si bien no resulta ofensivo para muchas personas, hace alusión negativa de las personas con características diferentes en relación con su capacidad de desempeñarse en una sociedad hegemónica, basada en un modelo biológico normado de sujetas y sujetos, también estableciendo jerarquías y, por ende, discriminación y

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



segregación sutil, según su capacidad de responder a los requerimientos y exigencias funcionales de un entorno sistemático que, en su estructuración, obvia dichas particularidades, transformándolas en un impedimento para el libre desarrollo igualitario de estas personas.

Debemos apuntar a la erradicación cultural de toda terminología que denote negatividad, devaluación, inferioridad o condescendencia, teniendo en cuenta que la base de la igualdad es la neutralización de los juicios de valor que pudieran generar un impacto negativo en la dignidad y en la emocionalidad de las personas afectadas por estos conceptos.

Reglamentación e implementación de un plan de modificación a mediano plazo de los nombres de aquellos organismos que se dediquen a la atención de la comunidad de la diversidad funcional, como, por ejemplo, Andis, por “Andif”. También modificación del término “Certificado Único de Discapacidad” –“CUD”– por el término “Certificado Único de Diversidad Funcional”, “CUDIF”.

Erradicación de terminologías que denoten patologización de la diversidad funcional, tales como “trastornos de enfermedad”, “padecimiento”, “rehabilitación”, “limitación”, “síntoma”, “deficiencia”, “comorbilidad”, “normal”, “paciente”, “diagnóstico”, y reemplazarlas por términos neutros, tales como “características”, “signos”, “usuaria” o “usuario”, “evaluación”, evitando la implicancia de juicios de valor naturalizados en cada una de estas expresiones. Por ejemplo, reformular formalmente la sigla TEA –trastorno del espectro autista– y cambiarla por la sigla “CEA”: “características del espectro autista”; o la sigla TDAH –trastorno por déficit de atención e hiperactividad– por la sigla “CDAH”, “características de déficit de atención e hiperactividad”, por nombrar algunas.

En materia de educación, legalización e instrumentación del desarrollo y aplicación de currículas con adaptaciones individuales a las alumnas y alumnos con diversidad funcional o necesidades pedagógicas particulares manifiestas, sin que fuera necesaria la acreditación formal a través de certificación.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Muy bien, llamamos a María de los Ángeles Sotelo...

Llamamos a Jorge Pachecoy...

Llamamos, nuevamente, a Jorge Pachecoy.

No se encuentra.

Bien, les recordamos a aquellas personas inscriptas como oradores u oradoras que hayan llegado tarde o que no hayan escuchado su llamado que pueden acercarse a la mesa de acreditaciones, que se encuentra fuera del salón, y hablar con el equipo encargado del tema. Asimismo, aquellas personas que el tiempo de cinco minutos no les sea suficiente para realizar sus aportes de manera oral, lo podrán realizar en forma escrita a través de la plataforma web, ubicada en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Llamamos, entonces, a María Emilia Borreda.

No se encuentra.

Llamamos a Raúl Daniel Balvidarez. Adelante.

**Balvidarez.-** Buenos días a todos.

Yo quiero hablar sobre mi experiencia personal sobre el tema de discapacidad.

Hace unos años, concurrí al Iprodich a solicitar el CUD para poder conseguir una medicación de altísimo costo. Hoy en día, esa medicación, la caja de veintiocho cápsulas, sale veinte millones de pesos; y necesito dos cajas por mes. Esa medicación se viene cortando sistemáticamente. Se tramita a través de Desarrollo Social de Nación, lo mismo, con juicio de por medio, recurso de amparo. La medicación es cortada sistemáticamente, como dije, y uno no puede hacer un tratamiento como corresponde. La no compra de la medicación es uno de los temas.

En cuanto a la pensión, hace un año que la estoy tramitando. No pude sacar mi jubilación, teniendo los años de aportes, porque mi patología base está considerada como una EPOF –enfermedad poco frecuente– y eso tampoco lo trata la ley. Inclusive, la ley que estaba tratando de impulsar la diputada Masin anteriormente tampoco trataba las EPOF. No sé si esta nueva ley las trata.

Otra cosa: el cupo laboral en la provincia. La gente a la que uno consulta no tiene conocimiento ni tampoco contesta las notas presentadas, ya sea en gobernación, municipalidad de Resistencia o de Barranqueras. Hay mucha gente que está en cargos que no tiene conocimiento sobre el tema de discapacidad. Por eso, sería conveniente poner gente idónea, que medianamente sepa del tema de discapacidad.

Tampoco se tiene ayuda legal. Si uno quiere ir en contra del gobierno, los organismos que tendrían que brindar ayuda legal me han dicho que no pueden ir contra los patrones. Entonces, también estaría bueno tener una parte legal que ayude a las personas con discapacidad independientemente de quién esté a cargo del gobierno, de qué partido político esté a cargo del gobierno de turno.

Con respecto al cupo laboral, en una entrevista que le hicieron al señor Galarraga, él mismo decía que no está cubierto el 1 por ciento, a nivel nacional, del cupo para las personas con discapacidad. De eso, acá, en la provincia, nadie tiene un registro. Tengo notas presentadas por todos lados que apoyan lo que digo. Nadie tiene conocimiento de cuál es el cupo laboral existente en las municipalidades, en distintos organismos.

Los organismos oficiales no responden las notas que uno presenta. Inclusive –lástima que se fue el señor Galarraga–, tampoco la Andis me ha contestado mails. Está el señor Pepe Lorenzo: tampoco Iprodich me ha contestado notas. Municipalidad de Resistencia: el señor Gustavo Martínez tampoco me ha contestado notas. La intendenta de Barranqueras tampoco me ha contestado notas.

Y aclaro: soy apolítico; no tengo nada en contra del gobierno de turno. A muchos legisladores que estuvieron hoy acá les he tocado la puerta y me han

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

dicho: “Quedate tranquilo, estás con nosotros”. Todavía estoy esperando, compa: no pasó nada.

Entonces, quiero pedir eso: que se cumpla el cupo laboral, que en ningún lado se cumple.

Y “que sea ley” no les digo, porque si no se cumplen las leyes que están en vigencia, pienso que será difícil que se cumpla una nueva ley.

Eso, nada más. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Orlando Miguel Velarde. No se encuentra.

Cristina Matilde Skoko...

Adelante, Cristina.

**Skoko.-** Muy buenos días a todos.

Soy Cristina Skoko, mamá de una persona con discapacidad, y soy la presidente del taller protegido Divino Niño de la ciudad de Tres Isletas.

El eje temático: trabajo.

La ley en análisis, la 22.431, plantea, en su Capítulo II, trabajo y educación. Son dos ejes fundamentales que deberían tratarse en capítulos separados. En su artículo 12, hace referencia solo a los talleres protegidos de producción, cuando existe una ley, la 26.816 –Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad–, que menciona al taller protegido especial, al taller protegido de producción y al grupo laboral protegido. Todos deberían ser mencionados en este capítulo.

A modo de tener una visión general, incorporar en él todas las leyes existentes relacionadas al trabajo de las personas con discapacidad, como, por ejemplo, la ley 24.147 –creación y organización de talleres protegidos de producción y grupos laborales protegidos– o la resolución 347, de acreditación de servicios en talleres protegidos.

Coordinar con las autoridades municipales y provinciales la creación de un registro de talleres protegidos y brindarles capacitación con respecto a las normativas vigentes que competen al trabajo formal de empleo para personas con discapacidad.

Que se capacite a los centros de formación laboral en inclusión laboral.

Que el Estado cubra los apoyos que la persona necesita durante su trayectoria laboral, y que los agentes de apoyo sean indispensables en esta etapa vital.

Que se monitoree el cumplimiento del cupo obligatorio.

Que haya compatibilidad del alta laboral con pensiones no contributivas en aquellos casos cuyos haberes no alcancen cuatro jubilaciones mínimas. La llamada “pensión por discapacidad” debe reevaluarse. Una pensión no contributiva no tendría que ver con invalidez laboral: diferenciarla de las pensiones por accidentes laborales para que las personas con discapacidad sean competitivas en el mercado de trabajo.

Derribar barreras existentes y generar la verdadera y real inclusión desde la empatía.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Diego Gabriel Contreras. Adelante, Diego.

**Contreras.-** Hola, ¿qué tal?

Yo les voy a hacer algo locutorio, porque esto que planteaban todos de la ley... la ley ya está impuesta para todos.

En cuanto al marco legal, no se hace cargo el Estado de las leyes ya prescriptas y no pueden llegar a ser ocupadas por la inclusión de un discapacitado.

En cuanto a lo que es el área laboral, no hay obstáculo para un discapacitado para ocupar lugares. O sea, los lugares siempre son amplios. Se escuchó a la señora de Formosa y a la de Tucumán que vinieron. Siempre dejaron a los últimos para dejar el reproche de lo que pasó, porque muy lindo todo fue, pero yo acá vengo para que la ley de esponsorización sea ley.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al señor Bernardo Voloj, defensor del Pueblo de la provincia del Chaco.

**Voloj.-** Muy buenos días a todos y todas.

Me parece que estamos aquí ante un verdadero hito de lo que está pasando en nuestra provincia. Es fundamental no solo discutir la ley, sino para qué queremos una ley. Hoy Galarraga dijo algo muy interesante: cuál va a ser la mejor ley, en definitiva, hacia dónde vamos a apuntar.

Nosotros, desde la Defensoría del Pueblo del Chaco, previo a este ejercicio que estamos haciendo aquí todos y todas, planteábamos trabajar con distintas organizaciones no atribuyéndonos representación, porque acá nadie es representante absolutamente de nadie, sino en el sentido de construir democráticamente y en forma colectiva inquietudes o visiones en pos de, desde nuestra región del NEA, sobre todo en nuestra provincia y con nuestras particularidades, algunas cuestiones que consideramos tienen que estar plasmadas o, por lo menos, estar visibilizadas.

Vamos a trabajar en cuatro ejes que desde la Defensoría del Pueblo consideramos que tienen que estar previstos y nos gustaría puedan estar reflejados en esta nueva ley.

El primero tiene que ver con todo lo referido a la educación. Es importantísimo que se haga, realmente, una inclusión educativa real, sin trabas, que quede sostenida en el tiempo; que haya una matriz que acompañe a esa persona en el desarrollo de su vida educativa, y que no sea simplemente un registro más, sino que realmente se vaya construyendo una matriz.

También proponemos hacer exigible la presencia de estimuladores tempranos en nivel inicial, en nivel primario, de forma tal que acompañe todo el proceso que se lleve a cabo.

Una cuestión propia que nosotros planteamos aquí, desde la provincia, tiene que ver con la accesibilidad geográfica de nuestra provincia. Una cosa es

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

estar hablando aquí, en Resistencia, en las comodidades que nos ofrece cualquier ciudad capital, y otra cosa muy distinta es cuando vamos al medio del Impenetrable o nos vamos al medio del Interfluvio o nos vamos a La Pirámide. Ahí no podemos pedir cuestiones básicas o cuestiones tan rigurosas, por ejemplo, para la obtención de un CUD. Si bien se ha hecho mucho y la provincia ha hecho mucho, necesitamos ser mucho más flexibles. No podemos estar pendientes, muchas veces, de que un hospital de cabecera, a trescientos kilómetros de cualquier población, nos haga hacer esto.

Entonces, necesitamos, a veces, tener una mirada más del territorio. Y no porque estemos en el territorio, sino porque a veces las realidades o las necesidades hacen que uno tenga que adaptarse a ello. Entonces, se plantea todo lo que tiene que ver con las juntas médicas adaptadas al territorio.

En particular, lo que planteamos es que esta rigidez no tiene que ser óbice a que el tiempo nos gane de mano. Entonces, necesitamos establecer un sistema de presunciones en la letra de la ley: poner en cabeza del Estado la carga de probar los extremos necesarios para la obtención del CUD, sobre todo cuando se trata de poblaciones hipervulnerables. Esto me parece que debe estar plasmado en la ley.

Se ha hablado mucho de lo que es la inclusión laboral. Las leyes lo plasman y nuestra provincia también está en camino, pero hay mucho tránsito por recorrer. Necesitamos, realmente, un sistema que se vaya cumpliendo y efectivizando de esa forma.

También se deben garantizar estos derechos cada vez que haya procesos eleccionarios. Si bien se ha avanzado mucho, cada vez que hay elecciones, con todo lo que son los cuartos accesibles, lo que es la información previa y lo que es la información que se pone a consideración, necesitamos seguir ampliando, seguir profundizando, sacarlo por fuera no solo del área metropolitana de las ciudades, sino también llevarlo a cada sector del territorio provincial.

Sin más, porque hay mucho –eso lo vamos a acercar a las distintas autoridades por su correspondiente canal–, quiero agradecerles. Creo que este es un espacio para escuchar, para dialogar, para atender y, sobre todo, para construir. Esto hace a la construcción de múltiples miradas y de múltiples visiones, lo que estamos haciendo en Resistencia. Celebro que Andis esté acá; celebro que Iprodich también esté trabajando y que todas las autoridades podamos hacerlo. Nosotros, desde el humilde lugar que es la Defensoría del Pueblo del Chaco, estamos constituyendo un observatorio provincial de discapacidad abierto a toda la comunidad en pos, simplemente, de mejorar y seguir activando el derecho de todos y de cada uno de ustedes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a realizar un breve cuarto intermedio. Retomamos en unos instantes. Les agradecemos a todos los expositores y oyentes, y retomamos en –unos minutos. Gracias.

*–Se pasa a cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Invitamos a todos los inscriptos como oradores y oradoras a tomar sus asientos, a estar atentos al llamado y con los carteles visibles, para facilitar el trabajo de identificación del equipo de organización. Asimismo, les recordamos a las personas que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde que pueden acercarse a la mesa de ingreso, la mesa de acreditaciones, e informar al equipo de la situación, para que nos notifiquen y sean llamados.

Dicho esto, les recordamos realizar las exposiciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación y de subtítulo, claramente, y respetar los tiempos. Frente al atril van a tener un reloj sonoro y visual que indicará los cinco minutos: sonará una vez al minuto cuatro, indicando que queda un minuto, y dos veces en el minuto cinco, indicando que ha concluido el tiempo de exposición.

Vamos a llamar a los siguientes oradores y oradoras: Gustavo Tirado, María Elena Roa, Cristian Mariano Deppeler y César René Bovero.

Llamamos, entonces, a Gustavo Tirado. No se encuentra.

Llamamos a María Elena Roa. Adelante, María Elena.

**Roa.-** Buenos días.

Yo soy María Elena Roa, 61 años, jubilada, divorciada –los estoy poniendo en contexto de lo que me toca–, ama de casa y con la noble misión de ser madre de Florencia, de 33 años, y de Renzo, de 27 años, con parálisis cerebral con diplejía espástica.

Hace veintisiete años que lucho por una pensión para mi hijo. El tema es que tuve la dicha de trabajar en un organismo público. Lamentablemente, me tuve que jubilar, porque tuve un ACV, que no fue sangrante, gracias a Dios. Pero como tengo obra social, mi hijo está a mi cargo y cobro la cifra de 1.200 pesos por salario familiar por hijo discapacitado, no me pudieron dar nunca una pensión para él.

Entonces, una de mis propuestas es un ingreso digno para personas con discapacidad –ya verán ustedes cuánto tendría que ser el monto–, que servirá para que la persona con discapacidad que no puede trabajar sepa lo que es disponer de dinero para hacer lo que él desee: comprarse un pantalón o invitar a tomar un café a alguien. También aliviana la economía familiar, porque, como se darán cuenta, hoy no alcanza para nada y yo tengo que cubrir todo.

Mi otro punto para aportar a la nueva ley de discapacidad es que exista un registro federal –ya que hablamos de federal y de nacional– donde estén todas las personas con discapacidad del país. Era momento oportuno el censo, donde pasaron por arriba a las personas con discapacidad, porque no es lo mismo hablar de dificultad para caminar o dificultad para ver o dificultad para lo que sea. La discapacidad impide a la persona hacer un montón de cosas.

Y ya es hora que dejemos de hablar con eufemismos: la discapacidad no es “dificultad para”, como toda la vida se dijo, o una enfermedad terminal. Y no:

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

es cáncer, es EPOC, es SIDA o lo que fuera. Veintisiete años hace que ando peleando por todas estas cosas.

Además, estacionamientos para personas con discapacidad, con prioridad para discapacitados motrices. Un hipoacúsico puede caminar, pero a mí me cuesta mucho el hecho de moverme con la silla de ruedas, porque mi hijo no camina. Si permiten instalaciones de terrazas en los bares que ocupan la parte del estacionamiento, podrían ampliar la zona de estacionamiento para personas con discapacidad.

Accesibilidad: exigir ley de rampas en todos los edificios. Hoy estuvo un arquitecto acá, y me parece genial. Todavía existen propietarios de departamentos en edificios que dicen que las rampas afean la parte de adelante del edificio.

En educación, maestras integradoras. No existen maestras integradoras. Hoy hablaban de acompañantes terapéuticos. Sería más o menos similar, pero con la posibilidad de enseñar a los chicos. Yo fui mamá y maestra.

Para ir cerrando, hay una parte donde dice: "con el objetivo de efectivizar el cambio de paradigma del cual se aborda la discapacidad en nuestro país, consolidar marcos normativos que interpelen a la sociedad en su conjunto". Se trata de respeto, porque debe existir el respeto por las normas, por las leyes. Están las leyes; debe existir un organismo que controle su cumplimiento.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Se encuentra presente en la mesa de autoridades y se suma la doctora Mariel Levato, directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la Agencia Nacional de Discapacidad, junto a quien nos tocó presidir las audiencias públicas de San Juan y de Tucumán.

Llamamos a Cristian Mariano Deppeler.

Adelante.

**Deppeler.-** Autoridades y a todos: buen día. Soy Cristian Deppeler.

Primero, propongo un ente acompañador en todas las comunas del país; y que en este ente acompañador estén personas con discapacidad que sepan la ley, pero también abogados, psicólogos, que haya para ayudar, para que no haya más familias que estén golpeando puertas y puertas, y nadie les diga que está esta ley que nos ampara (*inaudible*).

Propongo también que en el trabajo no nos hagan elegir, como me pasó a mí, entre la pensión o ponerme en blanco. ¡No, loco! ¡Yo quiero estar en blanco y también quiero la pensión! (*Aplausos.*) ¡Quiero la pensión y estar en blanco!

Además, soy comunicador social. Este año, si Dios quiere (*inaudible*), voy a recibirme de psicólogo también. Yo quiero que en mi trabajo, ya que tengo estos dos títulos, me paguen el plus por estos títulos. ¡Por algo me estoy quemando los ojos! Porque, en realidad, no es para cualquiera.

También, propongo que no le pase más a ningún chico o adulto que un muñeco de torta o dos muñecos de torta, por no decir una mala palabra, te

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

digán: “Si vos no escribís en la computadora, no podés ser comunicador social”. Yo no tengo el título de la universidad (*inaudible*) de comunicador social porque no sabía escribir en una computadora. Señores: ¡el tanque lo tengo acá (*se señala la cabeza*), y tengo el tanque lleno! (*Aplausos.*) No puede ser (*inaudible*). Mírenme: ¿ustedes creen que yo puedo escribir en una computadora?

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias. Muchas, muchas gracias.

Bien, vamos a llamar al señor César René Bovero.

César: aguarde un segundo.

Mientras nos organizamos, les rogamos a las y los oradores estar atentos al llamado, con los carteles con sus nombres visibles, para facilitar el trabajo del equipo de organización.

Adelante, César.

**Bovero.-** Hola, buenas tardes. Me llamo César, soy trabajador del Instituto Provincial de la Discapacidad; soy, también, trabajador social y militante en la temática.

Yo creo que estamos en un nuevo mundo. Primero de todo, tenemos que lograr que la ley se discuta en democracia, después de cuarenta y cinco años. Esta ley viene de la historia más dura de nuestro país: de la dictadura de Videla y de Massera. Creo que es una discusión democrática y sana para el pueblo y más para (*inaudible*) las discapacidades, que, generalmente, en todo el mundo, pero más en Latinoamérica y en la Argentina, es una agrupación olvidada o poco trabajada, por más leyes que haya.

Yo tengo dos ejes temáticos: el primero es el laboral. Yo creo que acá no se tocaron dos temas que actualmente se están discutiendo en la Argentina: el campo del trabajo popular y el campo de la economía informática. Son dos campos muy interesantes, muy dinámicos y muy accesibles, que hoy en día están en disputa con el sistema capitalista que hoy tenemos.

Yo trabajo en el Estado y comprendo que hay sectores de las personas con discapacidad que quieren ingresar al Estado para tener un sueldo seguro apuntando a jubilación. Pero seamos realistas: muy pocas personas, lamentablemente, pueden acceder al sistema educativo público para terminar la secundaria. Es la primera limitación, compañeros. (*Inaudible.*) Por eso, propongo trabajar que la ley asegure el trabajo con todos los sectores, público y privado, para la economía popular y para la nueva economía informática.

Paso a mi segundo tema: protección social. Acá yo escuché mucho y comparto el análisis de la señora que estuvo anteriormente: la pensión por discapacidad no cubre la canasta básica de alimentos. Primer punto, primer avance que tenemos como Estado: para mí, la pensión no contributiva ya es obsoleta. Hoy en día, se está discutiendo en la Cámara de Diputados de la Nación el salario universal. Para mí, eso es mucho más viable, porque cubre la canasta básica de alimentos y eso produce que la persona con discapacidad pueda asegurarse toda su alimentación, su estudio o su mejor vivir, o que

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



apoya la economía real y dura.

Como yo entiendo, y estoy (*inaudible*) la igualdad, yo creo que el Estado y la sociedad en conjunto debemos crear la oportunidad que la persona con discapacidad necesita, porque si no, estamos discutiendo una (*inaudible*) sin igualdad. Sin oportunidad, no hay igualdad.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Llamamos a Yair Maximiliano Sosa Mansilla, Carla Portillo, Leandro Fernández, Flavia Beltrán, Norberto Oscar González, Mónica Rosana Domínguez y Marcelo Benítez.

Llamamos, entonces, a Yair Maximiliano Sosa Mansilla.

Adelante, Yair.

**Sosa Mansilla.-** Buenos días. Mi nombre es Yair Sosa; soy de la localidad de Charata, que está a 300 kilómetros de aquí, de la ciudad de Resistencia. Tengo 36 años y hace siete años que perdí la vista.

Lo que vengo a plantear es respecto a las instituciones: en primer lugar, que no solo se enfoquen en niños y adolescentes, sino que también piensen en las personas adultas; y, en segundo lugar, que traten de llegar al interior del interior del país, porque, como me ocurrió a mí, en la localidad en la que vivo, en Charata, no hay ninguna institución que reciba a personas adultas.

En mi caso, yo perdí la vista cuando tenía 29 años y tuve que acudir hasta aquí, a la ciudad de Resistencia, para poder recibir un apoyo y una capacitación para poder seguir adelante ante esta nueva discapacidad. Tuve que recurrir aquí tres veces por semana, todas las semanas, para poder capacitarme y conocer todas las herramientas accesibles que hay. Digo esto último ya que, si no conocés a una persona con tu misma discapacidad, no conocés todas las cosas que tenés disponibles para poder seguir adelante.

Por último, quería agradecer esta oportunidad que nos están dando a todas las personas discapacitadas de poder hacer un aporte para esta nueva ley, ya que es directamente hacia nosotros.

Eso, básicamente. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Carla Portillo. Adelante, Carla.

**Portillo.-** Muy buenos días.

Mi nombre es Carla Portillo, soy una persona con discapacidad visual y motriz.

En esta ocasión, quiero contar mi experiencia y hablar sobre la cobertura social. No se debe pensar que siempre la persona con discapacidad es aquella que tiene dificultad para hablar o expresarse. Muchas veces, parece que la discapacidad no está visible, pero en el diario vivir uno la padece. A mí me ha pasado muchas veces, inclusive, con la cobertura social para adquirir el CUD: tuve que pasar tres juntas médicas y, en una de ellas, me dijo el médico – nunca me voy a olvidar–: “Pero vos está pidiendo un carné de discapacidad y

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

mirá cómo te expresás, mirá cómo hablás”. Pareciera que la persona con discapacidad tiene que ser una persona que no se sepa expresar, que no sepa hablar, que esté postrada. Como sabemos, la discapacidad tiene un abanico inmenso, lo que quiere decir que por ahí la dificultad puede no ser grave o visible.

La verdad es que yo, cuando pasé esas tres juntas médicas, siendo que recién en la tercera me dieron el carné de discapacidad, me sentí como una rata de laboratorio, porque me tuve que exponer a pesar de que –hablamos de la informática– en un sistema ya está mi historia clínica. Yo no digo que no se pidan los estudios, la constancia médica y que vaya la persona para constatar, porque sabemos que también hay personas que obran de mala fe; pero no puede ser que uno, en una junta médica, se tenga que exponer de esa manera. Sobre que uno ya tiene que padecer su limitación, tiene que sufrir esa exposición, que, la verdad, no es para nada cómoda.

En mi caso, es una discapacidad permanente. No es que ahora me hacen una cirugía o me voy a la kinesióloga y dentro de dos años se me va. Mi diagnóstico es hidrocefalia congénita. A raíz de la hidrocefalia, quedé con una discapacidad motriz en miembros inferiores. Gracias a mis padres, que se preocuparon por la estimulación temprana, y a la kinesiología, que hasta hoy día sigo haciendo –y es, como me dice la kinesióloga, la llave de mi casa, o sea, para toda la vida–, yo puedo tener esta calidad de vida que llevo hoy; pero, sin eso, no puedo vivir.

También quiero referirme al tema de la cobertura social. Por ejemplo, me ha pasado cuando quise preguntar por pensión por discapacidad. En mi caso – estoy hablando de mi caso, no estoy hablando en general–, tengo cierta disidencia, porque digo: no, yo quiero trabajar. Yo no quiero una pensión; yo quiero que me paguen por lo que brindo. Por supuesto que, como dijeron los expositores, tiene que ser algo adecuado: yo no voy a andar trasladando bolsas de ladrillos. Para eso también me estoy capacitando: estoy terminando una carrera terciaria con el fin de que ese sea mi sustento económico. Pero yo creo que tiene que haber ciertos beneficios, porque la persona con discapacidad requiere de atenciones o servicios que por ahí una persona normal no necesita; entonces, carece la vida a nivel económico.

Muchas gracias por escucharme. Y saludo también a los que me han escuchado por las redes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Leandro Fernández. No se encuentra.

Flavia Beltrán. No se encuentra.

Llamamos a Norberto Oscar González. No se encuentra.

Llamamos a Mónica Rosana Domínguez. Adelante, Mónica.

**Domínguez.-** Muy buenas tardes a las autoridades presentes y al público en general.

(*Lee:*) “La Dirección de Educación Especial –a quien represento–, coordinada por la Dirección General de Niveles y Modalidades, en dependencia

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

de la Subsecretaría de Educación, ejecuta políticas educativas en coordinación con niveles obligatorios y modalidades del sistema educativo en la provincia del Chaco de manera intersectorial para la inclusión de estudiantes con discapacidad. Hoy, en representación del Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología de la provincia del Chaco, adhiere a la promulgación de una nueva ley nacional de discapacidad impulsada por la Andis, enmarcada en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, con rango constitucional en nuestro país.

En ese sentido, el Ministerio de Educación de la provincia del Chaco se encuentra en un proceso de actualización de normativas orientadas a la transformación de las prácticas institucionales y docentes que permitan la educación inclusiva con calidad y equidad curricular.

Este año, en marzo, se emitió la resolución número 828 del nuevo régimen académico para niveles obligatorios, una herramienta de gobierno escolar para organizar institucionalmente, de manera inclusiva, los diferentes tipos de gestión del sistema educativo: estatal, privada, social, cooperativa y comunitaria indígena.

Sostenemos que la nueva ley de discapacidad en materia de educación debe: orientar condiciones que garanticen efectivamente el derecho a la educación de estudiantes con discapacidad, sin discriminaciones, en igualdad de oportunidades y de manera permanente a lo largo de la vida.

Considerar propuestas educativas diseñadas de manera diversificada y accesible, teniendo en cuenta apoyos y ajustes razonables que puedan requerir esas trayectorias escolares.

Movilizar los apoyos de la modalidad de educación especial para, en forma corresponsable con los niveles obligatorios, hacer posibles verdaderos trayectos escolares.

Definir la construcción de acuerdos interinstitucionales para el acompañamiento de trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad.

Considerar la resolución número 311 del Consejo Federal de Educación del año 2016 en las decisiones sobre evaluación, acreditación, promoción y certificación de estudiantes con discapacidad en igualdad de oportunidades.

Contribuir a debates federales sobre la titulación de trayectorias en la modalidad técnica profesional y en las trayectorias en educación superior.

Garantizar que las personas con discapacidad no incluidas en el sistema dentro de obras sociales accedan a servicios de rehabilitación integral que complementan la atención educativa en procesos de inclusión.

El Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología del Chaco, con firme convicción, señala que contar con una nueva ley nacional de discapacidad contribuirá a fortalecer el modelo social de discapacidad en el campo educativo para alcanzar bases de igualdad, justicia, autonomía y determinación, y así erradicar del ámbito educativo la concepción asistencialista y proteccionista.

Finalmente, el Ministerio del Chaco pone en valor la oportunidad de una

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

construcción federal, participativa y plural, porque promueve la apropiación de la nueva ley a través de procesos de diálogo y debate en toda la Argentina; porque va a modificar culturas de inclusión en nuestra sociedad y, fundamentalmente, porque pone en valor la habilitación de espacios para las personas con discapacidad, para escuchar sus demandas y sus conquistas de derecho en primera persona”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marcelo Benítez. No se encuentra.

**Levato.-** Llamamos, ahora, a un nuevo grupo: Leme Franco Liliana Beatriz, Adriana Marques, Oscar Héctor Aldana, María Soledad Vega, Cristian Rubén Barrios, Virginia Garro Maina, Mariana Sabrina del Valle, Cecilia Toralez, Letizia Sánchez.

Llamamos a Lilian Beatriz Leme Franco. Adelante, Lilian.

**Leme Franco.-** Muchas gracias. Buenas tardes a todos.

En representación de los padres, yo soy directora de la Escuela de Educación Especial N°40, anteriormente conocida como ex-Caanem.

Voy a hablar de la pluridiscapacidad.

(*Lee:*) “Es una discapacidad grave de origen neurológico que se manifiesta a través de un retraso importante psicomotriz, acompañado frecuentemente de un déficit sensorial –visión, audición–, crisis epiléptica, serios problemas de salud, digestivos, cardiológicos.

El perfil de un niño o joven con una pluridiscapacidad es muy diverso, porque en todos los casos se da una restricción importante de las capacidades de percepción, comunicación y autonomía que se traduce en una gran dependencia. Para esto hace falta una intervención global en los ámbitos médico, sanitario y social”.

La propuesta desde mi lugar, como directora y trabajando día a día con los padres, es trabajar en forma articulada con salud que para nuestros niños es una obligación. Pero ¿qué pasa? Estamos tan truncados en eso, tan truncados. No tenemos transportes. Los niños que son dependientes de otra persona necesitan un remis para venir. Es todo un problema para los padres renovar papeles, meses tras meses, meses tras meses. Si no es un papel, es otro. Lo que paga la obra social para estos chicos es mínimo y nada. En mi escuela tengo alumnos que no están siendo escolarizados por la falta de transporte.

Estamos trabajando con el Plan Enia. Gracias a Dios está este plan que nos facilita mucho que es el que nos facilita mucho a la hora de conseguir los turnos, porque tampoco consiguen turnos los padres, tienen que venir a las 3 o 4 de la mañana al hospital a buscar turno. Y si no consiguen, tienen que volver y venir al otro día. Hay familias que aparte de tener un hijo con discapacidad, también tienen otros hijos a quienes deben responder.

“No nos olvidemos de nuestros niños y jóvenes con esta patología extremadamente grave, porque siempre están dependiendo de un tercero, caso

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

contrario, no se pueden movilizar, no pueden comer, no pueden hacer nada por sí solos”.

Se aclara también que esta es la única institución pública que atiende a estos alumnos. Articulamos, para que sepan, con instituciones del Gran Chaco, de toda la provincia del Chaco, porque somos centro de recursos también. No contamos con edificio propio, peleando, porque esa es la verdad, peleando conseguimos lo que tenemos. Desde 2008 estamos trabajando con el arquitecto Inglant para la construcción para el nuevo edificio y tenemos el espacio desde 2008... 2022. ¿Cuánto más tiempo tenemos que esperar?

Ojalá que la ley, que todo lo que dijeron acá, sea para bien, para nuestros alumnos, para nuestros hijos, para nuestras familias. Y que no sigamos esperando, porque la verdad es que cansa. Como dijo la mamá, cansa, veintisiete años. ¡Waw! Es mucho tiempo. Como me atrevo a decir en este momento ¡Waw! Éramos muchos más temprano y ahora somos tan poco. Para mí, como directora... Un poquito más de respeto para el colega, para las personas que vienen a hablar, a exponer. Me parece que tendría que haber más gente acá.

Desde ya, muchas gracias y espero que sea ley para estas personas con discapacidad. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchísimas gracias.

Llamamos, ahora, a Adriana Marques. No se encuentra.

Oscar Héctor Aldana. Adelante, Oscar.

**Aldana.**- Buenas tardes.

(*Lee:*) “Este aporte lo hago como ciudadano, como padre de una niña discapacitada, como directivo de entidades civiles y, también, como representante titular ante el Consejo Nacional de Discapacidad.

En principio, creo bueno recordar que una ley se supone conocida por todos, ya que es creada por el Poder Legislativo y promulgada por el Ejecutivo. Este poder la hace pública para que nosotros conozcamos nuestros derechos y obligaciones, y así podamos controlar o hacer el control sobre los actos del gobierno.

El Poder Ejecutivo es quien mediante sus ministerios, sus organismos, sus funcionarios es el que hace ejecutar las leyes. O sea, hacen cumplir, tendrían que hacer cumplir las leyes. Por último, tenemos al Poder Judicial, al que le compete sancionar a quien no cumple la ley, a quien hace una infracción a esas leyes. Este sistema que teóricamente es el ideal, generalmente, en la práctica en materia de discapacidad no se cumple.

Entonces, como primer aporte, solicito o propongo se tenga especial consideración en reglamentar los procedimientos para el real y efectivo cumplimiento de los derechos ya establecidos en las leyes vigentes. También, la capacitación obligatoria no optativa en materia de discapacidad en los temas de salud, a los profesionales de salud, a los profesionales de la educación y en todos los ámbitos vinculados con la discapacidad.

También, se deben determinar plazos perentorios definidos para todos los trámites de cobertura de salud. También, una efectiva inclusión educativa, pero en todos los niveles, en todos los niveles de la educación, una efectiva inclusión laboral [se habló mucho de eso].

Como segundo aporte y complementario al primero, se deben determinar sanciones o penas efectivas a los responsables del incumplimiento de estas leyes, tanto a funcionarios, organismos, obras sociales que no cumplen, responsables de organismos, establecimientos educativos, que no cumplen con esto. ¿Para qué? Para efectivizar el cumplimiento. Para que esto sea real o efectivo, se me ocurre aportar una idea de crear un organismo de contralor con poder sancionatorio, conformado aunque por organizaciones no gubernamentales, que son la población objeto de esto, que somos los que sabemos y lo vivimos, y puede ser con funcionarios y jueces del Poder Judicial que para eso están capacitados. Ya que es ilógico pensar que el propio Estado o Poder Ejecutivo sea juez y parte. El Estado no se puede controlar a sí mismo.

No es así y el mal ejemplo lo tenemos con la Superintendencia de Salud. Existe hace veinticinco años una Superintendencia de Salud, tiene grandes objetivos, gran estructura y supongo que gran presupuesto, pero lamentablemente no cumple con sus grandes objetivos. Sirve como un formalismo previo a una demanda judicial que tenemos que financiar particularmente. Entonces, también es bueno recordar que estas normativas vigentes, tanto la 22.431, que crea la protección integral de personas discapacitadas, y la 24.901, que da la cobertura total de las prestaciones a favor de las personas con discapacidad, en lo básico y en lo esencial están correctas. Pero, lamentablemente –repito– no se cumplen efectiva y eficientemente en la práctica.

Las leyes, señores, son o intentan ser la respuesta concreta a una necesidad. Las personas con discapacidad tienen muchas necesidades. Nosotros los que estamos en la población objeto de la discapacidad así lo vivimos y así lo sentimos. Nuestro colectivo, como lo llaman ahora, tiene una ruta, pero está perdido. Tratemos de que se cumplan las leyes. Las herramientas legales están, hagamos que sean efectivas”.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchas gracias.

Convocamos ahora a María Soledad Vega. No se encuentra.

Cristian Rubén Barrios. No se encuentra.

Virginia Garro Maina. Adelante, Virginia.

**Garro Maina.**- Buenas tardes a todos y todas.

Quiero agradecer, primeramente, por este espacio. Me presento: soy Virginia Garro, asistente social. El objetivo de mi presentación más que nada es expresar desde mi experiencia laboral en discapacidad, como parte del equipo técnico de la Escuela Especial N°34, hacer visibles las situaciones que atraviesan y en las que se encuentran las personas con discapacidad de nuestra zona, que quizás sea compartida por muchos del interior.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Vengo de Misión Nueva Pompeya, El Impenetrable chaqueño, formado por Fuerte Esperanza, Wichi, Sauzalito, Sauzal y Parajes. Se encuentra ubicado en el noroeste de la provincia, bastante alejado de la capital, con un alto porcentaje de la comunidad originaria, muchos de ellos con discapacidad no diagnosticada. Esta zona se encuentra desprovista de instituciones que atiendan la discapacidad. De todo recurso si es que las hay, como en el caso de educación.

Primeramente, quiero valorizar la función de las escuelas especiales que son los espacios especializados que reciben a los estudiantes con discapacidad que no tienen acceso a la educación común por su condición. Son aquellas que también en estas zonas alejadas, al ser una institución donde residen las familias, también reciben sus necesidades. Son las que reciben y canalizan las demandas de las personas y de las familias con discapacidad, y deben articular con las demás instituciones, que muchas veces están muy alejadas para dar respuestas.

A todo esto también, en cuanto a nuestra condición de personas originarias, aparte de no acceder a las instituciones, también tienen la imposibilidad de acceder no solo física, por lejanía, por desconocimiento, sino también por la barrera lingüística que tienen todas las comunidades originarias. Lo cual afecta muchísimo a las personas originarias con discapacidad.

Considero que la educación es una herramienta que toda persona debe contar para el desarrollo de una vida autónoma y plena desde niños hasta adultos. Por lo que creo pertinente que se garanticen los recursos materiales y profesionales de las instituciones educativas, donde asistan las personas con discapacidad. Se debe incluir en la currícula los contenidos de los saberes de la discapacidad valorando la diversidad, la multiculturalidad y el plurilingüismo en la educación superior docente y no docente, de todo tipo de profesionales que son los receptores y que trabajan con la discapacidad.

También, nos encontramos con el acceso a las prestaciones de salud pública que son casi imposibles. Conseguir un turno de especialistas que necesitan las personas con discapacidad –neurólogos, psicológicos, etcétera–, no pueden estar un año sin poder contar con un turno.

Considero importantísimo asegurar la provisión de la medicación en las dependencias públicas sanitarias para las personas con discapacidad. En nuestro caso, tenemos muchos niños que convulsionan y se nos mueren, al no contar con esta medicación.

Si bien existen diversas leyes que regulan las prestaciones y el acceso a los derechos de las personas con discapacidad, como establece la Convención, en la práctica no se ve. Eso complica la vida de las personas inmersas en un sistema burocrático inaccesible, donde las personas y las familias deben rellenar formularios, presentar mil y un papeles con sellos de médicos con los que no contamos, deben movilizarse de un lado a otro lo que lleva a que las personas y las familias desistan, y provocan el deterioro de su calidad de vida. La descentralización en los organismos, los servicios y las

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

gestiones administrativas de las que dependen las personas con discapacidad del interior del interior.

Y para terminar –es bastante cortito–, se debe proveer del acceso a la virtualidad. Si bien en el interior el internet es bastante nefasto, lo podrá saber el director del Iprodich, hay que hacerlo posible, en algún momento lo mejoraremos. No se tienen que llevar a las personas y más que nada a las personas de los pueblos originarios a salir de su zona, es muy difícil. Es una barrera porque ellos tienen que salir de lo conocido a un centro urbano grande, abrumador, donde no entienden, donde no tienen un traductor, y más aún en discapacidad. Como sociedad, tenemos que comprender que el colectivo de la discapacidad es amplio y heterogéneo. Por lo que debemos pensar en un abordaje interdisciplinario e interinstitucional, por favor.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.**- Muchas gracias.

Convocamos, ahora, a Mariana Sabrina del Valle.

Adelante, Mariana.

**Del Valle.**- Buenas tardes. Gracias por este tiempo, por este espacio.

Vengo a hacer mi aporte, vengo a ser la voz de mi papá, Pablo Valentín del Valle. Desde los 5 años tiene secuela de poliomielitis... tenía. Viví prácticamente toda su vida con esto. Con esto que me él me decía: “¿Para qué vas a decir que la discapacidad?”. “¿Para qué vas a dar lástima?”. Porque eso es lo que él sentía, porque gran parte de su vida él vivió con esto. Entonces, ir a un organismo, ir a la Anses, llamar a un remis y remarcar que mi papá tiene una discapacidad física, que él no puede caminar... “Pero él se baja y tiene ahí la oficina”. No, porque mi papá tenía mucho temor de quebrarse con la ilusión de poder caminar en algún momento, él tenía el temor de quebrarse el piecito y no volver caminar.

Acudimos a varios organismos. Acudí, porque le gestionaba. Ahí, como ven (muestra una foto) mi papá, mi hermano y yo. Nos turnábamos para hacer sus trámites. Fuimos a Vivienda, fuimos al PAMI, esperando que le acondicionen su espacio para que él pueda tener una vida autónoma. Como les dije a ellos, algo tan simple como ir a un baño, tendría que ser simple y para él era lo más complejo. Tan complejo que a fin de año, después de Navidad, cayó mi papá: presión alta, un ACV, infección urinaria, internación, Covid y se fue. Se fue un 17 de enero de este año mi papá. Estoy acá con una entereza, pero con una... acá... (se señala el pecho) acá en el corazón, que no se procesa. Se fue esperanzado que Vivienda le adecue su espacio. No pedíamos ni que nos regalen, porque lo que nos iban a dar era una Tarjeta Tuya, que teníamos que pagar. No llegó, no llegó.

Pedimos en agosto, hicimos el trámite para que tenga una asistencia, un acompañante, para que nos ayude, porque tenemos que trabajar también nosotros, para que lo ayude a papá a paliar. Y la ayuda que da el PAMI a lo sumo es una persona y a lo mucho le pagan 5.000 pesos. O sea, tampoco era la gran cosa. Esa ayuda que me iban a dar, la asistente social me llamó en

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



enero, en enero me llamó, antes de que papá fallezca. ¿Cuándo me iban a dar la ayuda para papá? En marzo. ¡Para qué! Me llamaron en enero de Iprodich. ¿Quién más me llamó? El PAMI. El PAMI me llamó en enero, me llamó para darme un inodoro portátil. ¡Era una burla! Me fui hasta allá. Le dije: “¿Usted vio cuándo hice este trámite?” ¡En agosto! ¡En agosto! Y ahí estoy viendo el inodoro: unas patitas frágiles. ¿Usted sabe lo que es mi papá? Mi papá tiene casi un metro ochenta, robusto y con una discapacidad física; se mataba en eso.

Tres sillas de ruedas se gestionaron. En agosto también fue el pedido de la silla de ruedas, en agosto. En octubre con la ayuda... voy a mencionar y a agradecer a Ailén del Iprodich, área legal, si no me equivoco creo. Con la intervención de ella, el PAMI me gestionó la silla de ruedas de mi papá. Estaba encarpado, no sé qué problema tuvo; la cuestión es que ese día me lo resolvieron.

La vivienda no me la solucionaron. Lo que necesitaba mi papá era llegar con su silla de ruedas, él mismo de forma independiente y autónoma sin necesitar que otras personas lo ayuden. Ir a un baño, simplemente. Porque en la silla de rueda tenía que salir de la habitación y tenía que entrar a un baño. Eso tenía que hacer. Mi papá era así, grande, robusto, con la poliomielitis.

Estudiaba mi papá (*sollozos*). Lo voy a mencionar, porque seguramente él quería que lo diga, porque él siempre quería que nosotros comentemos que él estudiaba. Estaba en la Facultad de Humanidades de la UNE, hizo casi veinte materias, aprobadas, y tampoco pudo continuar. Ese sueño quedó trunco. Tenía el sueño de recibirse de licenciado en Historia. Amaba leer. Esa era su musa inspiradora de todos los días. El meteorito de la Facultad de Humanidades, ahí, muchos son testigos de que mi papá paraba ahí para hacer un descanso. Porque iba con su bicicleta pedaleando, hacía siete años que él lo podía hacer, hasta la facultad. ¿Dónde vivía mi papá? Barrio Carpincho. Esa vivienda casi veinte años la esperó. Una vivienda que no estaba adecuada a su discapacidad física.

**Levato.-** Tiempo.

**Del Valle.-** Muchas gracias. Espero que nuestro aporte y el aporte de todo los que estuvimos hoy, sirva para las personas con discapacidad, para que entiendan, para tengan empatía, para que tengan capacitación las personas que tratan día a día, que no sea tan burocrático gestionar, hacer un trámite. ¡Tanta burocracia por Dios! No me quiero imaginar... Mi papá nos tenía a nosotros, no me quiero imaginar a los que no tienen ni un perro que les siga. No me lo quiero imaginar.

Muchas gracias. Buenas tardes para todos. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Llamamos, ahora, a Cecilia Toralez. No se encuentra.

Letizia Sánchez. No se encuentra.

**Ordoñez.-** Bien. Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Sandra Rolón, María Susana Garnica, Juan José Soto. María Susana Garnica, que está inscrita por dos personas jurídicas diferentes.

Llamamos, entonces, a Sandra Rolón. No se encuentra.

María Susana Garnica.

¿Se encuentra? Adelante.

**Garnica.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Susana Garnica, soy licenciada en Terapia Ocupacional. Vengo en representación de la Dirección Provincial de Personas con Discapacidad. Es un gusto estar acá y ser parte de esta nueva ley.

También, pertenezco al equipo técnico del Taller Protegido Especial para el Empleo. Desde nuestro equipo, hemos propuesto en varias áreas lo siguiente (*lee*): “En educación la resolución con lineamientos para todos los niveles y modalidades para incluir en la currícula educativa temáticas referentes al buen trato hacia las personas con discapacidad. Accesibilidad comunicacional, Lengua de Señas argentina, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Crear la carrera de intérprete de Lengua de Señas en todas las universidades del país.

Desde el área de trabajo, nuestra propuesta es otorgar prioridad en las licitaciones públicas a la producción generada por talleres protegidos de producción.

Desde el área de salud, nuestra propuesta es crear y financiar dispositivos de protección y contención a largo plazo que promuevan la vida autónoma por medio de mecanismos de acompañamiento y supervisión por parte de equipos interdisciplinarios para personas con padecimientos mentales, en condición de extenuación y de inicio de procesos de reinserción comunitaria saludable. Por ejemplo, casas de medio camino, pequeños hogares, generados a través de viviendas recuperadas o tuteladas por un sistema de curaduría oficial.

Vida autónoma e independiente. Nuestra propuesta es crear y regular la fuente de financiamiento de servicios de asistentes personales, asistentes sexuales y acompañantes terapéuticos para personas con padecimiento mental o movilidad reducida en situaciones de vulnerabilidad social.

Desde un área de sensibilización, incorporar campañas de sensibilización obligatorias en los medios de comunicación oficial y redes sociales sobre la realidad de las personas con discapacidad, enmarcados los principios fundamentales incorporados por la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Establecer la capacitación obligatoria sobre temática de discapacidad para todos los agentes públicos a nivel nacional, provincial y municipal dentro de los tres poderes del Estado.

Protección social. Optimizar los mecanismos de acceso a beneficios sociales destinados a personas con discapacidad: Certificado Médico Obligatorio, Certificado Único de Discapacidad, pensiones no contributivas,

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

pensiones derivadas, eliminando las barreras administrativas que lo obstaculizan. Por ejemplo, propiciar el cruce de datos entre organismos nacionales como el Anses y el Ministerio del Interior para evitar el peregrinar innecesario de las personas con discapacidad o sus familias entre ambos organismos.

Prever mecanismos para incluir moratorias para las personas con discapacidad que se desempeñaron en talleres protegidos de todo el país y tienen la edad para jubilarse, pero carecen de aportes para hacerlo.

Mayor difusión sobre los medios para acceder a beneficios sociales. Crear servicios de atención y acompañamiento específico para las personas con discapacidad en organismos públicos y privados nacionales, provinciales o municipales que gestionan u otorgan beneficios y prestaciones para la población con discapacidad, llámese Anses, Superintendencia de Servicios de Salud, registro civil y discapacidad de las personas, entre otras.

Desde el área de accesibilidad, optimizar una accesibilidad física en espacios públicos y privados con compromiso formal, facilitar el acceso progresivo a Lengua de Señas argentina y medios de comunicación alternativos y aumentativos en todas las oficinas públicas.

Desde el área de cultura, deporte y recreación, crear programas nacionales, que promuevan la actividad física adaptada en todo el país.

Por último y no menos importante, la recopilación de datos y estadísticas que permitan tener estadísticas oficiales para optimizar el diseño de políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad.

Muchísimas gracias por su atención, que tengan buena tarde.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Juan José Soto.

Juan José: adelante.

**Soto.-** Muy buenas tardes, ¿cómo están?

En representación del Colegio de Profesionales de Trabajo Social del Chaco, nos hacemos presentes en esta audiencia pública reconociendo que nuestra disciplina, el trabajo social, interviene históricamente en el campo de la discapacidad, promoviendo el acceso a los derechos de las personas con discapacidad en todo el territorio provincial, desde Resistencia hasta El Sauzalito, en el Impenetrable chaqueño. Nuestros colegas nos dicen que este colectivo social continúa siendo uno de los más vulnerables, sabiendo que es necesario traducir en políticas públicas concretas los derechos constitucionales establecidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Algunos aspectos generales que no queremos dejar de mencionar son los siguientes: que el organismo de aplicación de la nueva ley sea la Andis o alguna secretaría de Estado a crearse; que se establezca un presupuesto anual específico para el cumplimiento de los fines de esta ley; que las políticas públicas del Estado incorporen las perspectivas de los derechos humanos de

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

las personas con discapacidad; que se promueva la formación de funcionarios y personal de los poderes del Estado nacional, provincial y municipal y demás organismos que acompañan, como ser el Ministerio de Desarrollo Social, Salud, Seguridad, Justicia, en lo que es la perspectiva de los derechos humanos de las personas con discapacidad; también, que se garantice la consulta previa, según el Convenio número 169 de la OIT, cuando se implementen políticas con pueblos indígenas, y que se incorporen intérpretes profesionales indígenas en los equipos de abordaje.

Dentro de los ejes que tratamos y proponemos, está el de la educación, que tiene que ver con garantizar la inclusión educativa de las personas con discapacidad en el sistema educativo común, según lo establece el artículo 24 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, con apoyos específicos, ajustes razonables y diseño universal, incorporando el enfoque de multiculturalidad y plurilingüismo; garantizar recursos materiales y profesionales en los niveles educativos donde asistan las personas con discapacidad, y promover la formación permanente en la temática de discapacidad e inclusión educativa en los institutos de formación docente a nivel superior y universitario.

Dentro del eje de la vida autónoma e independiente: incorporar prácticas sobre la promoción de la vida autónoma e independiente en la primera infancia en las personas con discapacidad, a fin de evitar la sobreprotección de las mismas.

Dentro del eje de seguridad social: establecer la asignación universal por discapacidad, con un programa de salud que garantice, sin costo, las prestaciones básicas, servicios específicos y sistemas alternativos al grupo familiar, según la ley 24.901, a cargo del Estado, que será compatible con un ingreso formal de hasta un máximo de cuatro salarios mínimos, vitales y móviles; también asegurar la provisión de medicación y transporte gratuitos para personas con discapacidad insertas en el sistema educativo, desde el nivel inicial al nivel universitario.

Por último, en el eje de accesibilidad: el Estado nacional, provincial y municipal debe adoptar las medidas necesarias a fin de asegurar la accesibilidad universal, incorporación gratuita para que todos los organismos públicos y privados cuenten con personas idóneas en la temática, intérpretes en Lengua de Señas Argentina y bilingües; garantizar viviendas, con un porcentaje del 10 por ciento de los planes estatales, y el acceso a un programa de mejoramiento y refacción de las viviendas donde residen actualmente las personas con discapacidad; la descentralización de los organismos y las gestiones administrativas que realizan las personas con discapacidad, de los centros urbanos a los rurales; incorporar la atención y gestión virtual en los diferentes organismos prestacionales para personas con discapacidad, a fin de permitir el acceso sin necesidad de contar con la presencia de las personas en el trámite de trasladarse hasta esas dependencias.

Agradecemos mucho el espacio y creemos aportar desde nuestro lugar.

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras. Llamamos a Mabel Monachi, José Damián Peña, María Soledad Vega, Ricardo Paz, Sara Beatriz Sandoval, Tomás Nicolás Ávalos.

Llamamos, entonces, a Mabel Monachi. Mabel no se encuentra.

Llamamos a José Damián Peña. Adelante, José.

**Peña.-** Buenas tardes, autoridades.

Pepe Lorenzo: muchas gracias por la gestión.

Yo soy una persona que padece esquizofrenia desde hace 11 años.

Quería aportar, desde mi experiencia, que quisiera que más personas sean capacitadas, sobre todo las que tienen a su cargo personas con discapacidad, en lo que tiene que ver con todo lo relacionado al desenvolvimiento de una persona en su vida diaria. Tengo un hermano que padece esquizofrenia desde hace 6 años y su esposa tiene que hacerse cargo de todas sus necesidades básicas, y ella no está capacitada; es muy difícil para ella.

También quiero decir que a él también le dieron una pensión por discapacidad, una pensión no contributiva, al igual que a mí, pero hay veces que en el sistema de salud pública, el exProfe, el Incluir Salud, no hay medicamentos y se complica mucho poder conseguirlos, porque la verdad es que a veces no alcanza el recurso económico.

Yo asistí a un centro de salud mental en la ciudad de Barranqueras, en los primeros seis años de mi recuperación, hasta que me dieron el alta. El lugar donde yo asistía tenía un comodato con una iglesia y, hará seis o siete meses, se terminó el contrato; entonces, se tuvo que desmembrar: una parte está en un centro de salud cercano a donde estaba y otra parte está en otro lugar. Los usuarios quedaron dispersos y muchos abandonaron el lugar. Quisiera que se tramiten centros de salud pública con residencias propias.

También propongo que se incluya a las personas que padecen discapacidad que pertenecen al grupo LGBT en lo relacionado a lo laboral, la salud y los derechos sociales.

Quiero agradecer, también, por la educación profesional técnica inclusiva, porque yo estuve estudiando un profesorado, pero lo tuve que abandonar por cuestiones diversas y ahora me estoy capacitando en un curso de corte y confección. No es la primera vez que hago un curso: yo soy peluquero, así que tengo mi pensión por discapacidad, pero también trabajo, es decir que también me gano mi dinero dignamente.

Eso es todo. Muchas gracias por el espacio. Y ¡qué sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Soledad Vega...

Muy bien.

Antes de llamar al siguiente orador, les reiteramos a aquellas personas que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde que pueden

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

acercarse a la mesa de acreditación e informar dicha situación.

Llamamos a Ricardo Paz.

Adelante, Ricardo.

**Paz.-** Buenas tardes.

Soy Ricardo Paz, de Formosa. Coordino el área de deportes adaptados de la Dirección de Personas con Discapacidad, cuya directora es Liliana. También trabajo en la asociación de familiares y amigos de personas con discapacidad "Manos Abiertas" y en un centro de día que depende, también, de la Dirección de Personas con Discapacidad. Y formo parte de la Comisión Nacional de Handball Adaptado, así que se imaginarán de qué les voy a hablar.

Es un área que realmente me costó un poquito comprender cuando empecé a ver los ejes temáticos, porque no encontraba el deporte adentro. Quiero que esto sea ley, pero con el deporte adentro. Porque, realmente, mi experiencia con el deporte es muy buena, con chicos que realmente hemos sacado de adentro de la casa; chicos que no salían ni a la esquina de la casa y, a través del deporte, los hemos sacado, los hemos llevado a competir a lugares que jamás se hubiesen imaginado.

Pero acá hay dos realidades: una es la parte de la competencia formal y la otra, que creo que es la masa más grande que encontramos en todo el país, son aquellas personas con discapacidad que no están dentro del sistema competitivo, que me parece que es adonde tenemos que apuntar y trabajar desde la ley, porque, realmente, son muchas personas. Sin dejar de lado estas personas que están dentro del ámbito federativo, que le dan un resultado buenísimo al país, tenemos que tener en cuenta también a la otra masa de personas que no están dentro y que no tienen la posibilidad de acceder a un programa nacional de deporte.

Entonces, de ahí mi pedido a la Andis de generar un programa federal que incluya a todos, a esa masa que no está dentro, y que podamos trabajar con ellos durante todo el año. Porque están, por ejemplo, los Juegos Evita. Los Juegos Evita son un programa que a lo mejor los incluye, pero en un corto plazo. Entonces, generar un programa más federal, con más tiempo, durante el año, y ahí vamos a ver resultados en todo: vamos a ver una persona íntegra, una persona con discapacidad formada íntegramente. Esa es una cuestión.

La otra, también, es el lado federativo, para lo cual quizá se debería crear una ley –o, a lo mejor, lo podemos meter dentro de esta ley– de esponsorio al deporte adaptado, que creo que el Chaco lo está trabajando. Hay clubes, asociaciones y federaciones que quieren incluir a chicos con discapacidad, pero por ahí no cuentan con los recursos necesarios: personal formado o materiales para trabajar con personas con discapacidad. A través de esta ley de esponsorio al deporte adaptado –yo creo que va por el lado de la reducción de impuestos a las empresas y que ellos esponsorien al deporte–, vamos a lograr muchos recursos humanos, mucho recurso material y –lo más importante de todo–, también, capacitar a esas personas que van a trabajar con los chicos, que es un área que nos está faltando y mucho en el país, y

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

queremos trabajarla juntos.

Entonces, que sea ley, pero con el deporte adentro. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sara Beatriz Sandoval.

Mientras se acerca al estrado, les pedimos, nuevamente, a aquellas personas que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde que se acerquen a la mesa de acreditaciones, que se encuentra dispuesta en el ingreso al salón, para avisar dicha situación y que puedan realizar su exposición.

En cuanto a las exposiciones, les solicitamos que sean de manera pausada, para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación y subtítulo descriptivo.

**Sandoval.-** Buenas tardes para todos.

Soy Sara Sandoval, jubilada por invalidez. En 2015 me amputaron la pierna; me operaron del corazón en 2016. Tengo un marcapasos y uno que me marca los pasos: mi hijo Joaquín, que tiene 28 años. Él tuvo una discapacidad: es multimpedido.

Lo que pido es el mantenimiento y el arreglo de las calles de tierra, porque no podemos salir. A una cuadra vivimos del asfalto, pero para llegar hasta ahí tenemos media hora, más o menos, porque cruzan los vehículos, tenemos zanjas, las motos nos pasan por al lado.

Otro tema es el colectivo: que tengan las rampas para poder subir.

Otra cuestión es la de las veredas: también están en mal estado y tenemos que andar por la calle.

Después, las rampas en la vía pública también están rotas. Hay agua para cruzar en el pavimento.

En cuanto a la obra social, que por favor nos cubra el cien por ciento para la persona que tiene un acompañante, como dice el certificado de discapacidad. Resulta que nos cubre, pero nos descuentan lo que es traslado, lo que es hotelería, porque no nos corresponde, dicen. En nuestro caso, ninguno de los dos nos movilizamos solos: tenemos que tener un acompañante.

Otra cosa también es el traslado, cuando viajamos, y en el Aeroparque no nos espera la ambulancia, porque dicen que no nos cubre, que no se ve la discapacidad o que no nos corresponde. Los taxis allá nos cobran, sea la silla de ruedas o lo que sea; y tenemos que ver también quién nos lleva, porque no todos suben a las personas con discapacidad.

Creo que es todo. Tenía otra cosa anotada, pero, sobre todo, darles gracias por su presencia y por permitirme exponer; y que esto se haga ley.

Y también poder subir a un colectivo, porque teníamos ganas de ir a ver a La Renga, pero no pudimos ir porque tenemos que caminar mucho para tomar el colectivo, que no tiene acceso: hay que subir escaleras; los mismos choferes, cuando él está subiendo, ya empiezan a acelerar el motor y él se pone nervioso.

Y bueno... yo, con mi pierna, estoy esperando desde 2020 para el cambio de mi cono (*sollozos*) para mi muñón.

Perdón.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Wirz.-** Buen día.

Soy Joaquín Wirz. Estoy muy emocionado; se me está por salir el corazón. (*Risas.*)

Que nos escuchen la prestación para la escuela.

**Sandoval.-** ¿Tu escuela es...?

**Wirz.-** Instituto Sol.

**Sandoval.-** Estamos esperando que Insssep autorice para que él pueda ingresar en el Instituto Sol. Presentamos todo el año pasado y todavía estamos ahí, sin hacer nada.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos, entonces, a Tomás Nicolás Ávalos.

**Ávalos.-** Muy buenas tardes a todos.

Saludo a la mesa ejecutiva de la Agencia Nacional de Discapacidad; al señor Pepe Lorenzo, quien muy gentilmente, hace un tiempo, en la ciudad de Presidencia Roque Sáenz Peña –de donde vengo–, nos hizo la invitación para poder presenciar esta audiencia pública para tratar la nueva ley nacional de discapacidad.

Vengo en representación de la municipalidad de Presidencia Roque Sáenz Peña, una ciudad que está a 173 kilómetros de acá, de la ciudad capital. Desde hace un tiempo, en el municipio venimos trabajando junto a instituciones educativas en la conformación de una mesa por la inclusión, a quienes agradezco también la presencia: muchos de sus directivos y profesores están hoy presentes acompañándonos.

Hemos trabajado en un proyecto sobre el eje temático de salud, ya que la ley 22.431 contempla las medidas de acceso a la salud, donde el Estado, tanto nacional y provincial como municipal, tiene la responsabilidad de garantizar la información accesible y brindar el apoyo a las personas con discapacidad para que ellos puedan tener una accesibilidad a la hora de elegir cómo tener sus prácticas de salud. Es por eso que, para que eso se garantice, nosotros, como equipo del Estado municipal y junto a la mesa por la inclusión, proponemos el sistema único de acceso a la atención sanitaria.

La realidad de las personas con discapacidad, a la hora de acceder a las prácticas de salud, suele ser muy compleja y burocrática, sobre todo en el sistema público. Eso no quiere decir que el sistema privado no tenga sus fallas y que el Estado no pueda intervenir de manera sugestiva. Pero en el sistema público, las personas con discapacidad y sus familias nos encontramos con miles de barreras, sobre todo a la hora de acceder a un turno para buscar aquellos especialistas que la discapacidad necesita; y, sumado a ello, el

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND



destrato, la desinformación, que hace que las personas con discapacidad no puedan acceder a una atención segura y que, a largo plazo, esa situación o esa complicación se agrave y no tenga vuelta atrás.

La mayoría de las personas con discapacidad están fuera del sistema sanitario público. Es más, a veces, después de haber atravesado una odisea para conseguir un turno médico, se les hace difícil que el sistema sanitario les garantice una atención segura durante la complicación que tengan en ese lapso de tiempo.

Es por eso que nosotros proponemos, repito, este sistema único de acceso a la atención sanitaria, que garantice la práctica segura de la salud a las personas con discapacidad, tanto en los centros de atención primaria de la salud –denominados CAPS– que tenemos acá, en la provincia del Chaco, como en los diferentes hospitales regionales y locales que hay en la provincia.

En la realidad saenzpeñense, nosotros tenemos un hospital regional que abarca la atención sanitaria de la mitad de la provincia del Chaco, donde la realidad no escapa de muchas otras localidades donde el sistema sanitario ha sido insuficiente.

Entonces, para garantizar el derecho del acceso a la salud a las personas con discapacidad, debemos, primero, optimizar este servicio sanitario que les brindamos a las personas y a la ciudadanía en general.

Así que, en este sistema único de acceso a la atención sanitaria, nosotros proponemos esto: que el sistema sanitario de la provincia del Chaco y de toda la Argentina tenga una especial mirada en la atención a nuestras personas con discapacidad, donde les garanticemos que ellos puedan acceder a las especialidades médicas que lo requieren y que esto pueda ser controlado mediante el Certificado Único de Discapacidad que otorga el Iprodich, para una mejor organización y optimización de este servicio, que nosotros proponemos se contemple en la ley.

Es hora de una ley real; es hora de una ley con sentido común; es hora de una ley bien federal y es hora de una ley bien inclusiva. Nosotros estamos para colaborar con ello.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Omití mencionar que nos acompaña en la mesa César Muñoz, director de Rehabilitación de la Agencia Nacional de Discapacidad.

A todas aquellas personas que no les han sido suficiente los cinco minutos les recordamos que pueden hacer sus aportes por escrito en la plataforma web, ubicada en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad. Además, allí encontrarán toda la información con respecto a este proceso; y en el canal de YouTube, los videos con las audiencias públicas que se han realizado y el de esta audiencia pública, también.

No habiendo más expositores o expositoras presentes, vamos a realizar un cuarto intermedio. Agradecemos a todos por haber escuchado con respetuoso silencio a cada una de las exposiciones, y agradecemos muy

IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

especialmente a las y los expositores por haber hecho los aportes necesarios para esta nueva ley. Muchísimas gracias.

Nos reencontramos mañana a las 9 de la mañana. (*Aplausos.*)

*–Son las 14:29.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-72814267-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Viernes 15 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región NEA 23\_05\_22

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 64 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.15 12:09:18 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.15 12:09:19 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región NEA**

**24**

**de mayo de 2022**

*–En la Ciudad de Resistencia, provincia del Chaco, en el Centro de Convenciones Gala, a las 9:52 del martes 24 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Buen día a todos y todas. Bienvenidos a esta segunda jornada de audiencia pública correspondiente a la región NEA –Noreste argentino–, con sede en la ciudad de Resistencia, capital de la provincia del Chaco.

Nos encontramos presentes la autoridad en discapacidad de la provincia de Corrientes, Roxana Tannuri; César Muñoz, director de Rehabilitación de Agencia Nacional de Discapacidad; la doctora Mariel Levato, directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la Agencia Nacional de Discapacidad; también nos acompañan el licenciado Mariano Altamira, director general de Administración Legal y Técnica de la Agencia Nacional de Discapacidad; la magíster Antonella Cozzi, jefa de asesores de la Agencia, y el doctor Tomás Di Nieri, jefe de legales de la Agencia Nacional de Discapacidad. Ahí se está por sumar también Pepe, José Isidro Lorenzo –está haciendo una nota; ahí termina–, autoridad en discapacidad de la provincia del Chaco y anfitrión de esta audiencia pública.

Antes de comenzar, vamos a recordar, para aquellas personas que no estuvieron en la primera jornada, las indicaciones del espacio y las estrategias de accesibilidad.

Hay un espacio distendido: es un sitio privado con menor carga sonora y visual que el auditorio. Su uso es exclusivo para aquellas personas que lo requieran en situaciones de autorregulación.

En el sector café, hay un punto accesible: se trata de una mesa en la que las personas del equipo de accesibilidad de la Andis están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad.

Hay dos baños accesibles: uno de hombres, otro de mujeres.

Se dispone de documentos que describen el proceso de inscripción y participación de las audiencias públicas en lectura fácil y pictogramas. El objetivo de este documento es anticipar el desarrollo de la audiencia. Se puede descargar en formato digital o visualizar en formato papel en el punto accesible.

Las y los expositores tendrán una credencial con su número de orden. La credencial tiene impreso el número en braille y en relieve. Hay *stickers* con la leyenda #YoParticipé impresa en braille.

El sector de entrada y todo el espacio del auditorio cuenta con accesibilidad comunicacional. En caso de requerir interpretación español-Lengua de Señas Argentina, se puede solicitar en el punto accesible.

Se puede transitar libremente en todo el espacio del auditorio. Quienes deseen hacerlo pueden permanecer parados o circular, pero en silencio mientras que se realizan las exposiciones.

El espacio está organizado de manera tal que las personas usuarias de silla de ruedas puedan circular por los pasillos y ubicarse en el público en la fila que lo deseen.

La audiencia cuenta con interpretación en español, Lengua de Señas Argentina y subtítulo descriptivo. El subtítulo descriptivo transcribe toda la información lingüística y sonora de la audiencia. Hay una pantalla que transmite la interpretación y el subtítulo. El equipo de interpretación en Lengua de Señas Argentina está conformado por intérpretes y personas sordas, asesores lingüísticos culturales, locales y de la Agencia Nacional de Discapacidad.

El auditorio cuenta con un reloj que indica a las y los expositores, en forma visual y sonora, el tiempo a disposición de manera decreciente, sonando con un pitido al minuto cuatro, indicando que queda un minuto, y al minuto cinco con un doble pitido, indicando que ha concluido el tiempo de exposición. Les rogamos respetar ese tiempo.

La audiencia se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La transmisión cuenta con intérpretes en Lengua de Señas y subtítulo descriptivo.

Vamos a dar comienzo. Les rogamos a las y los oradores estar atentos al llamado con los carteles visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización y realizar sus exposiciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo de los intérpretes y del subtítulo.

Vamos a llamar a las y los primeros oradores: Verónica Giménez, Claudio Rodolfo Valiente, Fernando Carlos Pérez, Alejandra Cristina Molina, Martín Alberto Marín, Ana Dorys Pérez Zamparo, Paula Andrea Toledo, María Helena Serra, Norberto Oscar González.

Llamamos, entonces, a Verónica Giménez. No se encuentra.

Llamamos a Claudio Rodolfo Valiente. No se encuentra.

Fernando Carlos Pérez. No se encuentra.

Alejandra Cristina Molina. No se encuentra.

Martín Alberto Marín. No se encuentra.

Ana Dorys Pérez Zamparo. No se encuentra.

Paula Andrea Toledo. No se encuentra.

María Helena Serra. No se encuentra.

Norberto Oscar González. Adelante, Norberto.

A aquellos oradores y oradoras que no hayan podido participar en el día de ayer o que no hayan escuchado el llamado o hayan llegado tarde los invitamos a acercarse a la mesa de acreditación o hacia la izquierda del salón para indicarle al equipo y poder realizar su exposición.

Adelante.

**González.-** Hola, buen día.

Mi nombre es González, Norberto Oscar; soy del Chaco, la provincia, y quiero hacer mi aporte para lo que es Andis, la nueva ley de discapacidad que están buscando en Argentina.

Soy persona con discapacidad. Es la primera vez que me presento. Ante todo, le doy gracias a Andis, le doy gracias a Iprodich, le doy gracias a lo que es el Poder Legislativo, también, al área de discapacidad, que me ayudaron mucho en todos estos años.

Mi aporte para la nueva ley de discapacidad que están buscando sería educación, trabajo, salud, potencial social, accesibilidad, participación política y demás para las personas con discapacidad.

Yo hablo de mi parte sobre todas estas cosas. Gracias a Dios, he conocido personas que me ayudaron bastante y me ayudan hasta el día de hoy. Quiero agradecer a todas esas personas que me ayudan y me ayudaron, en su momento, tanto lo que es el área de discapacidad del Poder Legislativo, a Iprodich, a lo que es Andis hoy en día. Gracias a ellos tengo lo que es la pensión no contributiva también.

Lo que yo hoy en día apporto tiene que ver más que nada con la salud. El año pasado recién me pude operar. Lo que pido es que se hagan valer lo que son las regulaciones que tenemos en materia de discapacidad en la provincia del Chaco; la ley nacional también, la 22.141, de la que se habla y se habló el día de ayer; también la ley provincial 1.794-H. O sea, hay bastantes leyes para las personas con discapacidad que no se cumplen.

Como dijo un compañero el día de ayer, por ahí no están capacitadas las personas que están del otro lado en áreas públicas para las personas con discapacidad, tanto en lo que es silla de ruedas, muletas, personas embarazadas, porque tengo a mi señora embarazada. En el hospital público no respetaron lo que es la discapacidad, o sea, la prioridad que uno tiene, que está basada en la ley provincial y en la ley nacional. O sea, necesito que se haga valer lo que en la ley ya está; necesito lo que es hacer justicia, más allá de lo que también está en los decretos, en las leyes nacionales y provinciales y en todo. Necesito, por favor, que se hagan valer las leyes, el decreto provincial y el nacional para las personas con discapacidad, si es que pueden hacer algo ustedes, tanto en lo que es el área de Iprodich como en el área de Andis.

Gracias a Andis, también, porque yo recibo mensajes: en Facebook me atienden. Por ahí tarda un poco por la demanda que hay. Pero gracias a Iprodich, gracias a Andis, gracias al Poder Legislativo, al área de discapacidad, porque mucha gente me ayudó en ese lugar. Yo les agradezco, la verdad. Esto es más un agradecimiento a todos ustedes. Hoy en día, doy gracias a Dios por encontrarlos a todos ustedes y tenerlos ahí por cualquier cosa que necesite. Gracias.

Ese es mi aporte: que se hagan valer las leyes nacionales que ya están implementadas desde 1984 o 1981. Necesito que se hagan valer para las personas con discapacidad, por favor.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Viviana Alicia Mendoza, Mariana Silvina Alcalá, Antonella Lorenzo, Silvia Estela Falcón, Fabián Alejandro Troncoso, Marcelo Fabián Benítez, Juan Silva, Ramiro Miguel Cardozo y Juan Silva, en representación de una persona jurídica.

Llamamos, entonces, a Viviana Alicia Mendoza. No se encuentra.

Llamamos a Mariana Silvina Alcalá.

Adelante.

**Alcalá.-** Buenos días a todas las personas presentes.

Yo soy secretaria de la Defensoría General del Poder Judicial.

Dentro del eje temático accesibilidad, voy a referirme al derecho de acceso a la información.

Entiendo que la nueva ley nacional de discapacidad debe contener un artículo específico sobre el derecho a la información, también a las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público y de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales, así como también, en consonancia con ello, un régimen sancionatorio para la entidad pública o privada que no lo cumple.

¿Por qué es importante el derecho de acceso a la información? Porque el acceso a la información es un derecho humano fundamental, ya que es transversal al ejercicio y goce de los derechos civiles, políticos, sociales y culturales. De modo que una ley con perspectiva de derechos humanos, que tenga por objeto la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, no puede dejar de considerar la accesibilidad a la información.

En el ámbito internacional, el derecho de acceso a la información y el deber del Estado de garantizarlo están expresados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en su protocolo facultativo; también, en las cien reglas de Brasilia para el acceso a la justicia.

En el ámbito nacional, refieren a este derecho, naturalmente, la ley 26.378, que es la ley mediante la cual la República Argentina adhiere a la Convención; la ley 26.653, de accesibilidad a la información de las páginas web; la ley 26.522, que regula los servicios de comunicación audiovisual en todo el ámbito de la República Argentina; y, también, el proyecto de ley del sistema de protección integral de los derechos de las personas con discapacidad, del año 2018.

En el ámbito provincial –me refiero a la provincia del Chaco–, la ley 1.794-B, régimen integral para la inclusión de las personas con discapacidad; la ley 1.920, mediante la cual la provincia del Chaco adhiere a la ley 26.653.

Ahora bien, pese al marco normativo internacional, nacional y provincial que describí recién, es una realidad que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con los demás en la vida política, social, cultural y económica, toda vez que distintos entes, instituciones públicas y privadas, urbanas y rurales y la sociedad en general no cuentan con las herramientas de comunicación necesarias para facilitar el acceso a la información a las personas con discapacidad.

Entonces, con la promoción y protección del derecho a la información no basta: es necesario acciones políticas públicas que garanticen el ejercicio y un sistema de penas para los que no cumplen. En definitiva, necesitamos la promoción y protección de los derechos, pero también un régimen de compromiso por parte del Estado, como, asimismo, un régimen sancionatorio,

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND



con sanciones apropiadas en caso de violación de los derechos.

Para finalizar, quisiera hacer hincapié en que, al momento de redactar la ley, se tenga en cuenta que la discapacidad es parte integrante de las estrategias del desarrollo sostenible y, también, que la discriminación contra cualquier persona por razón de su capacidad constituye una vulneración a su dignidad y al valor inherente al ser humano.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Antonella Lorenzo.

Adelante.

**Lorenzo.-** Buen día.

Mi nombre es Antonella Lorenzo; soy coordinadora de las juntas evaluadoras de personas de Iprodich, de acá, de la provincia del Chaco.

Este es un proyecto que lo trabajamos con la junta evaluadora de Iprodich debido a que todos los días atendemos a personas con discapacidad, que vienen a tramitar el Certificado Único de Discapacidad, y recibimos la demanda por distintas cuestiones.

Hoy en día, de lo que yo voy a hablar, en representación de la junta, es de la asignación universal por hijo con discapacidad. Esta asignación es un pago mensual que se abona a cada trabajador por cada hijo que se encuentra a su cargo y que tiene un Certificado Único de Discapacidad.

Lo que nosotros vemos que nos demandan las familias es que esta asignación no cuenta con una cobertura de salud. Es decir, las personas, a través del Certificado Único de Discapacidad, acceden a esta asignación, teniendo en cuenta ciertos parámetros que establece Anses, y la persona con discapacidad o el hijo con discapacidad no tiene ninguna cobertura de salud.

Nuestra propuesta para incluir en esta ley sería que las personas que tienen esta asignación puedan tener una cobertura de salud. Así como hoy en día las personas que cobran la pensión no contributiva por invalidez laboral cuentan con Incluir Salud, este programa también podría adecuarse a las personas que cobran asignación universal por hijo con discapacidad o crearse alguna cobertura específica. Teniendo en cuenta que ya existe este tipo de cobertura –este programa nacional que es Incluir Salud–, sería más fácil que hoy en día se incorpore este programa a las asignaciones y que tengan el descuento correspondiente para poder acceder, sobre todo, a las prestaciones básicas que se encuadran en la ley 24.901, que no existe, en la mayoría, en el sistema público. En la ley anterior –la que hoy en día se está debatiendo, la 22.431– se establecía que el Estado debía encargarse de cubrir las prestaciones básicas de la ley 24.901 en caso de que la persona no cuente con obra social. Hoy en día, eso no se cumple debido a que no existen, a nivel público, todas las prestaciones básicas, como por ejemplo centros de día, centros educativos terapéuticos, y sí existen en el sistema privado. Entonces, al tener una cobertura de salud, la persona con discapacidad podría acceder a este tipo de prestaciones.

Este fue el aporte que nosotros quisimos hacer desde la junta evaluadora de Iprodich. Agradezco mucho a Iprodich, a todo mi equipo, y a la Agencia Nacional de Discapacidad, que siempre nos está acompañando y asesorando constantemente.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Silvia Estela Falcón. No se encuentra.

Fabián Alejandro Troncoso. No se encuentra.

Marcelo Fabián Benítez. No se encuentra.

Juan Silva. No se encuentra.

Ramiro Miguel Cardozo. No se encuentra.

Nanci García Sengher. Adelante.

**García Sengher.-** Muy buenos días a todos.

Quiero agradecer por esta oportunidad de poder expresarme.

Yo voy a definir la palabra “salud” de acuerdo a lo que nos dice la Organización Mundial de la Salud. Dice: ¿qué es salud? Es el estado de completo bienestar físico, mental y social.

Bueno, gente: yo no quiero explayarme en la ley 22.431, pero sí me gustaría mencionar que hace unos días estuvimos recordando el cumplimiento de un aniversario más de la aprobación de Argentina de adherir a la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, donde se promueve, protege y asegura el goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos para todas las personas con discapacidad.

Yo, hoy, quiero expresarme como hija de una persona con discapacidad. Mi papá murió a los 58 años sin tener un diagnóstico. Yo tuve una odisea diagnóstica de veintiséis años, hasta que a los 34 años me dijeron: “Tenés enfermedad de Fabry”. Yo perdí la audición de mi oído izquierdo a los 17 años y el médico pensaba que tenía un tumor en el cerebro, lo cual era erróneo, y era todo a raíz de la enfermedad que avanzaba.

¿Qué pasa? Tengo mis hijos que heredaron la enfermedad. Pero dentro de esta odisea, yo quiero elevar mi voz por 3.600.000 personas, en nuestra querida Argentina, que padecen enfermedades raras y poco frecuentes. Estas enfermedades son crónicas, degenerativas, discapacitantes. Son hereditarias, señores. ¿Qué les quiero decir? Que venimos escuchando en toda nuestra vida que la sábana es corta. ¿Y dónde se hace el corte más grande? En salud.

¿Qué les puedo decir? Que los estados parte deben movilizar todos los mecanismos, realizar todas las adecuaciones o modificaciones para que se cumplan los derechos que adquirimos cada persona con discapacidad: el derecho a la salud.

Quiero decirles que cuando nosotros nos vamos a enfrentar a una junta evaluadora, esperamos encontrarnos con profesionales con empatía. Porque cuando recibimos un diagnóstico, el daño colateral es saber que tenés una enfermedad que no tiene cura y que afecta no solo al enfermo, sino a la familia también.

También quiero decirles que necesitamos que, cuando vamos a renovar ese CUD, no nos encontremos con verdugos que pregunten por qué o cómo, que descreen. No podemos poner a todos en la misma bolsa.

Necesitamos gabinetes pedagógicos en las escuelas, por favor.

Y si tanto hablamos de que queremos mejorar y cambiar, les pido por favor una atención muy especial. En Cofedis tenemos 24 OG y solamente tenemos 10 OSC. Necesitamos mayor paridad para que puedan escucharnos a nosotros. Nada de nosotros sin nosotros.

Necesitamos que, cuando vamos a pedir un transporte para movilizarnos, no nos manden arriba. Es una burla. ¡Eso es una burla!

Entonces, hagamos una inclusión para todos. Repliquemos las buenas acciones, las buenas prácticas, así como propuso Chaco. Y cada provincia decide si adherir o no a determinadas leyes de acuerdo a la persona que está al mando de esa provincia. Yo estoy agradecida de que, a pesar de todo lo que me toca vivir, de lo que viví con mi padre y lo que me toca vivir con mi salud y con mis hijos, tengo un gobernador con empatía.

Por mí, por mi padre, por mis hijos y por todas las personas que tienen una discapacidad, ¡que sea ley! (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Llamamos a un nuevo grupo de oradores: Viviana Elizabeth Ortellado, Luis Fabián Giménez, Jéssica Alarcón, Silvia Alejandra Orellano, Lucila Masin, Mayra Alejandra Zárate, Verónica Analía Sánchez y Mirta Gladys Zadnik.

Llamamos, entonces, a Viviana Elizabeth Ortellado. No se encuentra.

Luis Fabián Giménez. Adelante, Luis.

**Giménez.-** Muy buenos días.

Muchas gracias por la oportunidad de participar.

Quiero comenzar diciendo que los que traemos algún tipo de situación – en mi caso, motriz, desde los años ochenta, producto de una amputación de una de mis piernas por un accidente– sabemos que se hizo mucho, se hace mucho, pero falta mucho. Esto porque detecto que algunos jóvenes no pueden hacer esta evaluación a lo largo del tiempo; y los que venimos de esos tiempos sabemos que se ha avanzado muchísimo.

Ayer hablaba Mariana Thompson y decía que la palabra es transformadora. En función de eso, digo: cuánto nos invita a transformarnos la palabra “discapacidad”, que tiene tanto peso cultural, histórico y casi siempre con connotaciones negativas, ¿no? Y me animo a hacer una propuesta en base a esta nueva ley que podría también romper este paradigma de la palabra “discapacidad”, que ya de por sí, más allá de que la Real Academia Española haya intentado corregirla, redefiniéndola, no podemos evitar el peso histórico y social que tiene esa palabra. Hay padres que no certifican a sus hijos o no piden ayuda por temor a tener ese certificado que dice “de discapacidad”. La propuesta podría ser “certificado único de accesibilidad e inclusión”, por ejemplo. (*Aplausos.*)

Dentro del certificado de discapacidad, tenemos también una cuestión,

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

que es el diagnóstico en la primera línea, que no nos ayuda en nada; no ayuda ni siquiera a los docentes cuando pretenden ver algo. Ese lugar que ocupa el diagnóstico podría estar ocupado por las barreras con que se va a encontrar esa persona y cuáles son las posibles adecuaciones que vaya a necesitar en ese papel, digamos, que sería mucho más orientador, más allá de la información en codificación que contiene, que está codificada, que en realidad nadie la conoce, a no ser que recurra a alguien del Iprodich, que es donde desempeño mi actividad actualmente.

También quería mencionar el bache que hay en la educación universitaria. La falta de apoyos que hay cuando las personas con discapacidad ingresan a educación superior o universitaria es tremenda. Necesitamos que la ley contemple eso urgentemente, porque cada año se inscriben más personas con discapacidad en el nivel universitario.

Finalmente, también quiero mencionar nuestra ley de capacitación provincial. Es una ley nuevísima que contempla la capacitación: todo funcionario público que accede a un cargo tiene que capacitarse con perspectiva en esta temática. Nuestra nueva ley de discapacidad –que también podría ser “ley de accesibilidad e inclusión”, ¿no?– podría contemplar en su articulado esta obligatoriedad a nivel nacional de capacitarse en la temática.

Por último, quiero decir que necesitamos, tal vez, que esta nueva ley también pueda dignificar a todos los trabajadores de organismos públicos específicos en la temática, que tienen la tarea de facilitar los caminos para una vida digna de las personas, pero a veces no están dignificados ni en cuanto al reconocimiento humano ni tampoco al reconocimiento económico. Tal vez esta ley pueda sentar una base, porque no es lo mismo trabajar en cualquier organismo público que en un organismo que trate la temática de discapacidad. Esto hay que decirlo. Creo que no alcanza con las formaciones, no alcanza con la empatía. A veces, ni siquiera estamos apegados al horario, tampoco. El horario pasa a ser un tema relativo, porque muchas áreas cumplen funciones en cualquier tiempo y horario.

Así que esas serían las propuestas para ustedes y para esta nueva ley. Y, como sea, que sea ley, porque será mejor que la anterior.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos ahora a Jéssica Alarcón. No se encuentra.

Silvia Alejandra Orellano. Adelante, Silvia.

**Orellano.-** Buenos días.

No vengo a hablar en nombre de las personas sordas, porque los sordos tienen su propia voz, pero sí como directora de una carrera de formación docente para la educación de personas sordas.

Si pensamos en la educación y en la formación de las personas sordas, es necesario analizar y tomar en cuenta las múltiples dimensiones que rodean a la educación. Hay dos concepciones antagónicas que, sin dudas, se mezclan y confunden en la toma de decisiones inclusivas, pero que son sumamente

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

necesarias de analizar a la hora de aplicar al ámbito educativo: una es el reconocimiento del estatus lingüístico de la Lengua de Señas como patrimonio cultural y lingüístico de la humanidad, a partir de la cual se conforman las comunidades sordas; y, por otro lado, la concepción de la sordera como deficiencia. Andrea Benvenuto advierte sobre estas y otras paradojas que se plantean en la inclusión educativa de los niños sordos.

Bernard Mottez decía que la sordera es una relación. “Deficiente auditivo” es algo físico; “sordo” es social, y tiene que ver con la adhesión a la lengua e identificación con la cultura que realizan las personas con déficit. Es decir, a la comunidad sorda no los une la deficiencia, el grado de pérdida auditiva, sino la lengua y la identidad que se conforma a partir de ella.

Graciela Alisedo expresa que las personas sordas han encontrado la manera de sortear la discapacidad a través de la Lengua de Señas.

La Lengua de Señas es el medio de inclusión de las personas sordas a la sociedad mayoritaria por excelencia, porque es a través de ella que las comunidades sordas se aseguran el acceso a los conocimientos de la propia cultura y de la cultura mayoritaria a la que pertenecen. Es a través de ella que la sociedad puede derribar las barreras que generan las decisiones, muchas veces discapacitantes o demagógicas, que subyacen a las políticas de inclusión.

Es sumamente importante remarcar que hablar de Lengua de Señas no es hablar de déficit auditivo ni de compensación, sino de opción cultural, identitaria, lingüística; es decir, de un posicionamiento socioantropológico que toman las personas sordas. Las personas sordas, cualquiera sea su grado de pérdida auditiva, tienen derecho a la elección lingüística y cultural y, por tanto, a ser educados en Lengua de Señas y con Lengua de Señas.

¿Cómo hacemos para asegurar, desde este marco legislativo, esta elección en el sistema educativo, pensando desde la inclusión educativa? El debate sigue siendo el acceso de las personas sordas a sus derechos y al ejercicio pleno de la ciudadanía. Para ello creo fundamental, para el reconocimiento de la persona sorda como sujeto de derecho, establecer una relación de igualdad desde la concepción de su singularidad, poniendo la Lengua de Señas como condición insoslayable para el acceso a la información, al conocimiento y al aprendizaje en el sistema educativo.

Pero es importante destacar que la Lengua de Señas sola no alcanza para establecer una relación de igualdad. Es en la relación de igualdad, en la relación que se establece con el otro, con el que se comparte la misma condición de ser hablante, que un sordo puede descubrir que tiene las mismas condiciones que un oyente para hacer o decir algo y que, por tanto, es su igual. Y esto es lo que tiene que garantizar una educación inclusiva: el pleno acceso a la educación de calidad que asegure la igualdad. Debería asegurarse que cada niño sordo pueda descubrir en su par el poder que él tiene de ser su igual, de proyectar su vida adulta y de acceder a una educación que le permita la emancipación.

Creo que las propias comunidades sordas vienen gestando un acto emancipatorio. La sociedad y las políticas no pueden dejar de escuchar lo que en su singularidad solicitan para poder ser parte de una sociedad más humana, donde se respete a todos sin negar ni anular al otro en su crecimiento, sino, por el contrario, permitiendo el ejercicio del derecho a una vida de calidad desde el reconocimiento y aceptación de las diferencias que la conforman.

No sé si puedo continuar.

La persona que me precedió introdujo la problemática de las personas con discapacidad en el nivel universitario. Siguiendo esto de la educación de las personas sordas y como directora de estudios de esta carrera, tengo que plantear dos cosas: una mezcla de orgullo y preocupación respecto de la problemática de la educación superior en aulas heterogéneas donde asisten jóvenes y adultos sordos, hipoacúsicos, usuarios de la Lengua de Señas Argentina y con diferentes competencias en lengua española, oral o escrita.

Orgullo porque tuve la oportunidad de vivenciar el proceso de cambio de paradigma en la educación de los niños, jóvenes y adultos sordos, proceso que no termina. Aún existen modelos antagónicos, pero es cierto que comenzó a haber, en el ámbito educativo y en distintos ámbitos sociales, un inicio de reconocimiento a la lengua e identidad de las personas sordas.

Orgullo, también, porque ese cambio de paradigma permitió modelos educativos bilingües, que se fueron generando en toda la extensión del territorio argentino en diferentes momentos y, en la provincia del Chaco, a partir del año 98. Eso, a la vez, permitió el acceso de niños y jóvenes sordos al currículum y a culminar el ciclo educativo obligatorio, transitando diferentes trayectorias estudiantiles escolares.

Aquí es donde se suman al orgullo la preocupación y la tristeza, porque hoy estamos recibiendo en los institutos de educación superior a jóvenes y adultos sordos o hipoacúsicos, usuarios de la Lengua de Señas, acompañando las trayectorias educativas con escasos recursos y con esfuerzos en soledad. Todos los esfuerzos y estudios están mayoritariamente enfocados a la educación obligatoria. No cabe duda de la importancia del acceso a la educación de todos los niños y jóvenes, pero ¿qué pasa con la educación superior? Quizá las concepciones y paradigmas precedentes a los que se vienen planteando actualmente no imaginaban que las personas sordas o hipoacúsicas, usuarias de la Lengua de Señas, iban a aspirar a continuar los estudios superiores. El sistema educativo no pensó que accederían a los estudios superiores; solo pensó en el acceso de aquellos sujetos que se acercan más a los estándares de aprendizaje establecidos.

Las personas sordas llegan y demandan continuar estudiando, pero claro está que si se desarrollaron sistemas más democráticos con perspectivas de derecho y se desplegaron herramientas para el acceso, la permanencia y el egreso al sistema educativo obligatorio de todas las personas, incluyendo las personas sordas, esto, justamente, lo culminaron a través de flexibilizaciones en el currículum, diferentes configuraciones de apoyo, ajustes razonables; y,

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

por tanto, no podemos simplemente negar o desconocer los conocimientos o competencias adquiridas al momento de ingresar al nivel superior, porque éste será el punto de partida para la formación profesional. No lo podemos negar, simplemente, porque estaríamos permitiendo el acceso y promoviendo la exclusión al poco tiempo. El nivel superior se convertiría, de esta manera, en un nivel expulsor del sistema educativo.

Entonces, es necesario comenzar a repensar seriamente todo el sistema educativo, teniendo como perspectiva el derecho de las personas sordas, usuarias de Lengua de Señas Argentina, a continuar formándose para una vida profesional, aquellos que elijan continuar estudiando. Creo que una gran deuda del sistema educativo obligatorio es formar para la emancipación de los estudiantes con discapacidad.

Sumado a esto, toda la normativa está, al momento, destinada al acompañamiento y fortalecimiento del proceso de inclusión en el sistema obligatorio, dejando un gran vacío legal en el nivel superior. De esta manera, hasta aquí, todo estudiante con discapacidad que accede a estudiar en el nivel superior debe desplegar esfuerzos propios por ajustarse al sistema formador, estudiar y ser evaluado en sus aprendizajes desconociendo sus formas de aprender y de comunicarse. Es necesario que el Estado reconozca la obligación de brindar los recursos necesarios para derribar las barreras que existen para el acceso a la educación superior.

Por lo menos, podemos plantearlo en dos ejes.

Primero, lo relacionado con el acceso a la educación superior: el ingreso a la educación superior es irrestricto y es un derecho de todos y todas; por lo tanto, es deber del Estado garantizar la igualdad de derechos a la educación de calidad para todos y todas.

Fortalecer, jerarquizar y enriquecer la educación dentro de los niveles educativos obligatorios, de modo de trascender los límites que la propia educación aún sigue poniendo en los estudiantes con discapacidad, que no permite la emancipación y que dificulta la continuidad formativa en el nivel educativo superior a aquellos que eligen continuar formándose.

Y lo relacionado con el propio nivel: garantizar el acceso –y no es solo dejar entrar– al derecho a continuar estudiando de personas con discapacidad que proyecten su vida adulta a través de la continuación en los estudios superiores.

**Levato.-** Tiempo.

**Orellano.-** Brindar los recursos necesarios para ello; por ejemplo, en el caso de las personas sordas, los intérpretes pedagógicos de Lengua de Señas en todas las carreras donde una persona sorda quiera ejercer su derecho a estudiar. Esto tiene que estar asegurado en el nivel superior. No es posible que las personas sordas no tengan opción de elegir la carrera que desean estudiar. Es obligación del Estado, a través de los mecanismos que considere, garantizar el recurso del intérprete de Lengua de Señas, reconociendo que es imposible cubrir horas de acompañamiento en el aula con pocos recursos o pensar que

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

con solo orientaciones a los docentes e instituciones bastaría para acceder a la educación superior.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias.

Quiero aclarar que le dimos unos minutos más a Silvia porque estaba inscripta como particular y como persona jurídica.

Ahora convocamos a Mayra Alejandra Zárate. No se encuentra.

Verónica Analía Sánchez. No se encuentra.

Mirta Gladys Zadnik. No se encuentra.

Convocamos, ahora, a otro grupo de oradores: José Giuggia, Lidia Strohschein, Laura Elizabeth Sánchez, Analía González, Ariel Feresin, Mónica Patricia Maciel, Omar Enrique Solís, Silvia Andrea Luna y Gimena Robledo.

Llamamos, entonces, a José Giuggia. No se encuentra.

Lidia Strohschein. Adelante, Lidia.

**Strohschein.-** Buenos días, yo soy Lidia Strohschein, soy de Villa Ángela.

Hoy vine a hablar como mamá. Escuchamos a muchas personas, escuchamos muchas leyes y muchos números. Yo bajé muchas leyes y estuve leyendo, pero eso no sirve de nada si no se cumplen. Por eso, quisiera que esta convocatoria sirva para que cuando vayamos a hacer un trámite por alguna situación, lo consigamos y lo podamos resolver. Hoy voy a hablar como mamá.

El 27, ahora, el viernes, van a ser cuarenta y cuatro años que fui mamá primeriza; no sabía lo que era ser mamá y menos de un hijo con discapacidad. Gracias a la hermosa familia que tengo, pude aprender y salir adelante, ellos me apoyaron tanto mis padres, mis suegros, la familia en sí y ahora mis hijos.

Hay dos formas de transitar este camino: uno es aceptando la llegada del bebé para el bien de uno y para el bien del bebé. Si nosotros no aceptamos la llegada de un bebé con discapacidad nunca vamos a resolver nada, nunca vamos a llegar a nada porque siempre ese bebé va a ser una carga. Y la otra es no aceptando que tenemos un hijo en situación diferente, un hijo con discapacidad. Si uno acepta la condición de la personita que Dios nos puso en nuestro camino, todas las cosas van a ser más llevaderas.

Mi hijo Cristian empezó el jardín a los seis años porque yo tuve miedo de ir a la escuela y pedir que acepten a mi hijo. Se imaginan que era el año 84, la situación era distinta, ahora hay mucha más facilidad para acceder. En esa época, tener un hijo con discapacidad y querer que estudie era difícil, pero gracias a Dios que me puso en el camino a personas accesibles, fui y hablé con el director y la maestra jardinera y me dijeron estas palabras: "Vamos a intentar, vamos a intentar". En el intento que hicieron prepararon a los chicos, a los peques, que iba a venir un chico en situación diferente. Cuando llegó mi hijo lo aceptaron, lo abrazaron, porque los peques son así. Los grandes somos los que hacemos la exclusión, no incluimos. Los grandes tenemos que aprender a resolver eso. Cuando terminó la primaria, otra vez, Cristian perdió un año más por mis miedos; fui y hablé con los directivos, con los docentes y lo aceptaron

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND



y, gracias a Dios, pudo terminar la secundaria y así pasó a la facultad. Esa fue su trayectoria en la escuela.

Con el tema del trabajo pasa lo mismo, todos tienen miedo a la diferencia, a lo desconocido y la persona con discapacidad también tiene miedo de perder su pensión y es poco lo que se cobra, pero algo se cobra todos los meses. Por eso, yo propongo que se le siga pagando la pensión a la persona con discapacidad hasta que esa persona se asegure en su trabajo. Muchas veces nosotros no sabemos la capacidad que tiene una persona con discapacidad, siempre le ponemos límite, siempre le ponemos techo. A la persona con discapacidad no hay que ponerle techo, porque muchas veces nos sorprenden y nos sorprenden en gran manera. Por eso yo digo: debemos dejarles la pensión y que se remunere con la capacidad que la persona tiene y si esa capacidad es superior, que se le pague un buen sueldo y el día que se jubile, que se jubile con una buena jubilación, como le corresponde a todo el mundo.

Por último, hay muchas madres que hacen de acompañantes terapéuticas, educadoras, enfermeras, etcétera. Ellas tienen que enfrentar solas esa situación con sus hijos con discapacidad, ya que los padres se desligan muchas veces de esta tarea. Pienso que a estas madres les corresponde lo mismo que a una mamá con siete hijos: una pensión, porque no pueden trabajar. (*Aplausos*) No pueden dejar a sus hijos, porque hay chicos que hay que atenderlos todo el día y en todo momento. Por eso, pido que se ponga eso en evaluación. (*Sollozos*.) Esto lo hago por mi amiga Luci y su hija, Brune, que tiene síndrome de Rett.

Gracias.

¡Qué se haga ley! (*Aplausos*.)

**Levato.-** Muchas gracias, Lidia.

Llamamos, ahora, a Laura Elizabeth Sánchez. No se encuentra.

Analía González. Adelante, Analía.

**González.-** Buenos días a todos.

*–Analía González realiza manifestaciones en lengua originaria.*

**González.-** Yo soy de la comunidad originaria qom.

Yo vengo a participar en esta audiencia, aunque no sé nada del tema de ley de discapacidad. Yo tengo un hijo con discapacidad, no me puedo sacar el barbijo, ni tampoco puedo estar tocando cualquier cosa, porque estoy en contacto mucho tiempo con mi hijo, todo el tiempo. Como dijo la mamá, que es una mamá como yo, como cualquiera, las mamás ejercemos las veinticuatro horas al día que estamos con nuestros hijos. Ellos no pidieron nacer así.

Mi comunidad, la nueva comunidad donde yo estoy, es muy discriminadora. Ahora soy del barrio Mapic, pero anteriormente yo era del barrio Toba. En el barrio Mapic muchos de los referentes que hablan de derecho, tanto de violencia institucional, como violencia de género, violencia de

todo, cuando ellos ejercen hacia mi persona y hacia mi hijo, y hacen un abandono de persona.

Yo le doy gracias al Iprodich, porque yo fui un día, me atendieron bien, me dijeron cómo tenía que hacer los papeles en el tema de discapacidad de mi hijo. Yo tengo dos hijos gemelos, yo tengo que estar con ellos las veinticuatro horas, pero ahora tengo un tiempo. Yo sé que llegué tarde.

Lo que yo quiero es que se contemple cada uno de los casos de los chicos con discapacidad y se controle bien. Sé que acá no hay muchos padres.

Sobre esta reunión para una ley nueva que están haciendo para los chicos con discapacidad quiero decir que no hubo una información hacia las comunidades o hacia toda la sociedad. Estamos haciendo algo a puertas cerradas y debatiendo algo que nosotros no estamos...

Yo sé que ustedes estudiaron y les felicito. Yo también estudié, era maestra, estaba por recibirme para maestra bilingüe de mi comunidad y por la enfermedad de mi hijo, abandoné todo. Además de ser de una comunidad originaria, soy maestra artesana. En mi comunidad nos empiezan a enseñar desde los 6 años a valorar todo lo que nosotros tenemos.

Yo no sé nada, no sé nada de los papeles, pero siempre que yo voy a hacer un papel, me hacen dar más vueltas, muchísimas vueltas que yo teniendo a dos hijos con discapacidad me cuesta, me cuesta el doble.

Mi mamá vende enfrente del IPE, ella se llama Edelmira Vázquez. Yo soy descendiente aborigen, pero también soy descendiente de cacique, mi abuelo era Luis García, mi otro abuelo era Hilario Sánchez, que fue otro cacique; mi tatarabuelo era el cacique, pero yo jamás llevé esos nombres para atropellar al gobierno.

Les pido que dejen su estado de confort y vayan y vean los casos de cada chico, porque cada chico y cada padre necesitan que el Estado esté con ellos, que deje de mirar al costado. Yo veo muchos beneficios para los movimientos sociales, para todos hay, pero no para los chicos con discapacidad. Hay una diferencia, hacen diferencias, el mismo Estado hace diferencia.

Yo no lo conozco a usted, señor, yo sé que a usted le dicen Pepe Lorenzo y yo siempre escuché su nombre. Es un gusto conocerlo ahora, no lo estoy reclamando, pero si estás en el tema de discapacidad, quiero que te pongas la mano en el corazón. Yo como mamá... Y también la diputada, pero ¿qué hace la diputada?, ¿qué hace?, ¿qué hacen todos?

Yo traje acá mis trabajos.

*–Manifestaciones simultáneas.*

**Levato.-** Por favor, les pedimos respetar.

**González.-** Yo no recibo nada del Estado, yo no recibo nada. Si yo no vendo esto, yo no tengo para comer y no tengo para mis hijos. (*Aplausos*) Mis hijos se criaron con esto, yo con esto me crié. Yo soy maestra artesana.

Le doy gracias, pero quiero que se haga más por los chicos con discapacidad. Como mamá les digo que me parte el alma porque para mí son

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

angelitos, yo no hago diferencia con ningún chico. Estudié para maestra, porque yo veía las falencias de todos los chicos en mi comunidad. ¿Y sabe qué me da vergüenza? Me da vergüenza que hay un diputado, diputada, funcionario que van y discriminan a sus propias comunidades.

Yo espero que esta ley salga, pero contemple a todos. A mí y a todas las mamás esperamos lo mismo, porque nosotras somos las que estamos luchando. Ustedes vayan y peleen por nosotras, porque nosotras no tenemos ni voz ni voto, pero ustedes sí, el Estado a ustedes les va a escuchar, pero a nosotras como mamás no.

Yo me crié con esto, esto es lo que yo sé. Yo no sé hablar con público, lo poco que sé vengo y reclamo. Eso no más. Pero si usted se pone la mano en el corazón, yo le pido que haya más leyes y amplíen todas las leyes para las personas con discapacidad. En las diferentes áreas tiene que haber un lugar para una persona con discapacidad, piensen en las personas con discapacidad y en las familias.

A mí no me pagan, pero yo lo hago porque amo a mi hijo y a todas las personas con discapacidad y respeto cada una de las ideas que tienen.

Yo lo único que pido es que se haga una ley que amplíe todo, sin distinción y sin que venga uno y te etiquete, porque la discapacidad no tiene partido político, jamás tiene partido político. (*Aplausos.*) Los pueblos originarios tampoco tienen partido político.

Yo voy a seguir acompañando. Ayer estuve acá, pero me retiré porque yo tengo que atender a mi hijo.

Entonces, yo lo que les pido es muy difícil, yo hice millones de papeles, pero al no tener respuesta del Estado, iba y hacía mis cosas, mi trabajo, lo que yo sé hacer. Yo no les voy a golpear con nada, sí les digo que si ustedes se ponen la mano en el corazón sigan adelante y no paren, ninguno tiene que parar. Piensen en los chicos con discapacidad. Piensen en mí, piensen que somos sus mamás, que somos sus madres y piensen un momento, pónganse en el lugar de los chicos con discapacidad. Yo a veces me largo a llorar de la bronca cuando me sale mal, pero no me muestro así con mis hijos, me voy a otra pieza, porque con un hijo con discapacidad vos tenés que tener una paciencia de oro. Una paciencia de oro, eso es lo que ustedes tienen que tener. Vayan y peleen por una ley que salga ahora, no mañana ni pasado ni dentro de diez años, hoy tiene que salir la ley. Yo los aliento para que sigan, acompañen a las personas, especialmente a las mamás.

Yo les doy gracias y espero que sea ley. Que sea ley. Que sea ley. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchas gracias, Analía.

Convocamos ahora a Ariel Feresin. No se encuentra.

Mónica Patricia Maciel. No se encuentra.

Omar Enrique Solís. No se encuentra.

Silvia Andrea Luna. No se encuentra.

Jimena Robledo. No se encuentra.

**Ordoñez.-** Muy bien. Continuamos con la siguiente lista de oradores y oradoras.

Les reiteramos que no deben dialogar mientras que se realizan las exposiciones.

Llamamos a: Rubén Esteban Gómez, Juan Carlos Azas, María Jimena Urturi, Kevin Julio Araon García, Marta Beatriz Passarino, Viviana Elizabet Ayala, Cecilia Rodríguez, Leonardo Junior Kipper, Daniela Vanina D'Alessandro.

Llamamos, entonces, a Rubén Esteban Gómez. No se encuentra.

Juan Carlos Azas. No se encuentra.

María Jimena Urturi. No se encuentra.

Kevin Julio Araón García. No se encuentra.

Marta Beatriz Passarino. Adelante, Marta.

**Passarino.-** Buenos días a todas y a todos.

Muchas gracias por este espacio que nos ceden para que nuestras voces puedan quedar plasmadas en la nueva ley.

Me llamaron muy rápido, voy a buscar mi escrito.

Yo vengo en representación de la Dirección de Inclusión de la Universidad Popular. Quiero comentarles que la Universidad Popular de Resistencia es una institución creada en el año 1929 con el objetivo de formar en oficios a jóvenes de esa época para su futura inserción laboral. En el año 2006, la Universidad Popular de Resistencia crea un servicio de apoyo pedagógico para que las personas con discapacidad puedan acceder a una formación laboral inclusiva, integrada en ámbitos comunes.

Es el deseo de esta institución educativa, a la cual vengo a representar, que todos los aportes y las sugerencias escuchadas ayer y hoy sean incluidas en la nueva ley de discapacidad.

Contar con una nueva ley de discapacidad contribuirá a fortalecer el paradigma del modelo social de discapacidad en el ámbito educativo para alcanzar bases de igualdad de oportunidades, justicia curricular, autonomía y determinación en las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad respetando la perspectiva de derechos humanos y género; porque las trayectorias escolares de los y las estudiantes con discapacidad no deben estar condicionadas por rótulos ni etiquetas en las certificaciones extendidas, sino por decisiones curriculares y didácticas orientadas por equipos de enseñanza y de evaluación compartida entre los niveles y modalidades de educación especial para garantizar el derecho a la educación en igualdad de oportunidades.

Nuestra propuesta educativa, actualmente, es la formación de estudiantes con discapacidad, jóvenes y adultos, para lo cual contamos con un equipo interdisciplinario de profesionales y con un cuerpo docente de educación especial de las diferentes modalidades quienes orientan y asesoran según el interés y las competencias de los y las adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Nuestra propuesta es el servicio de formación laboral en aprestamiento laboral y formación laboral integral, los cuales deben permitir el máximo desarrollo de las posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de los derechos de los y las estudiantes con discapacidad, como así también desarrollar saberes instrumentales que fomenten en el estudiante condiciones de empleabilidad para desarrollar capacidades básicas que ayuden a obtener competencias laborales en su formación profesional.

La Dirección de Inclusión Educativa de la Universidad Popular de Resistencia adhiere a la nueva ley de discapacidad en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconocida por la ley nacional número 26.378 del año 2008.

Nuestros aportes como institución son: que la nueva ley dé cuenta de la promoción de las personas con discapacidad como sujetos de derecho. Desde la Dirección de Inclusión de la Universidad Popular se sostiene que la definición de discapacidad no es un problema de la persona, sino de la presencia de obstáculos en los diferentes contextos donde las personas con discapacidad desarrollen sus actividades. En educación esta concepción implica determinar apoyos y configuraciones, repensar trayectorias escolares de manera integral.

Otra de las propuestas es que los docentes de todos los niveles y modalidades accedan a una formación continua y permanente en la temática de la discapacidad e inclusión educativa como así también los docentes en formación en los institutos de nivel superior y ámbito universitario.

Que los jóvenes y adultos con discapacidad puedan elegir capacitaciones en su formación profesional o laboral en igualdad de condiciones.

Que las personas con discapacidad cuenten con igualdad de oportunidades para acceder a rehabilitación integral como otras personas con obra social.

Que la nueva ley garantice la real inserción de las personas con discapacidad al mundo laboral.

Y que existan organismos de ejecución reales para que concreten la transición del sistema educativo al mundo del trabajo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Viviana Elisabet Ayala.

Adelante, Viviana.

**Ayala.-** Buenos días a todos y a todas.

Me presento: mi nombre es Viviana Elizabeth Ayala; vengo en representación de la Secretaría de las Personas con Discapacidad de la localidad de Barranqueras.

Primeramente, quiero agradecer y felicitar por esta oportunidad a la Agencia Nacional de Discapacidad y, también, a las autoridades presentes de Iprodich, a Pepe y a todo el equipo con el cual venimos trabajando y articulando, afortunadamente, muchísimas acciones para estas personas con

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

discapacidad para la localidad de Barranqueras.

Como secretaria de las Personas con Discapacidad, les vengo más que nada a contar el trabajo que se viene realizando y las bases de datos con las cuales venimos trabajando desde esta Secretaría, que es una secretaría nueva, que se creó el 6 de marzo de 2020. Al día de hoy, tenemos 680 personas registradas en nuestra base de datos, todos y todas de la localidad de Barranqueras. Desde que nos enteramos que íbamos a tener la posibilidad de hacer nuestro aporte para lo que va a ser la nueva ley de las personas con discapacidad, hicimos un relevamiento con todas estas personas, con nuestros usuarios. La información recabada del 80 por ciento de éstos fue la siguiente.

En primera medida, lo que ellos manifiestan es poder ser considerados y contemplados en todas las asignaciones, todas las ayudas sociales. Hoy lo escuché de personas que me antecieron. Que puedan tener los beneficios sociales actuales que el Estado está brindando, como la tarjeta Alimentar, porque la pensión de la persona con discapacidad es muy baja y sabemos que, en muchos casos, en una familia no solamente hay una persona con discapacidad, sino hay más, y se les imposibilita poder ejercer sus funciones laborales. Entonces, que sean contemplados con las tarjetas alimentarias.

Que esas madres que están al cuidado de niños y niñas o personas con discapacidad puedan, también, percibir –como hoy escuchaba– un salario igual a lo que es una madre de siete hijos.

También, que aquellas personas que tienen el Certificado Único de Discapacidad puedan contar con acompañantes terapéuticos; que todas las obras sociales lo incluyan. Que se contemple la posibilidad de que esta madre, este tutor o esta persona que tiene a cargo una persona con discapacidad pueda recurrir a su obra social o pueda tener su Certificado Único de Discapacidad y tenga garantizado el acompañamiento terapéutico. Yo, personalmente, estoy a cargo de mi hermano, que tiene una discapacidad, desde hace ocho años, porque mi mamá falleció, también, por un problema de discapacidad y me tuve que hacer cargo de él. Lamentablemente, a veces, los tiempos de la persona que está a cargo de una persona con discapacidad te limitan, y te limitan muchísimo, así que muchas veces necesitamos de estos acompañantes terapéuticos, justamente –como lo nombraba anteriormente–, para que nos puedan ayudar. Todas esas madres que están a cargo, solas, de esos niños, niñas o personas con discapacidad necesitan ser escuchadas en las obras sociales. Y que se regularice y que se cumpla, porque muchas veces la burocracia es lo que cansa a las personas: ir y venir de determinados lugares.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Cecilia Rodríguez. No se encuentra.

Leonardo Junior Kipper. No se encuentra.

Daniela Vanina D'Alessandro. Adelante.

**D'Alessandro.-** Buenos días.

Mi nombre es Daniela D'Alessandro, soy abogada; trabajo hace diez años en la asesoría legal del Iprodich y, actualmente, estoy a cargo de la misma. En ese contexto con mis compañeros dijimos: ¿en qué podemos aportar para esta nueva ley?, ya que trabajamos en lo cotidiano con los casos más complejos o de resolución más compleja, junto con otras áreas del instituto.

Lo que vemos es que, a nivel provincial, tenemos una ley moderna que se adhirió a la Convención, que es la 1.794-B, que es la de creación del Iprodich; moderna en comparación, por supuesto, con la ley que se quiere derogar, la 22.431. Pero también vemos que la normativa muchas veces nos resulta insuficiente a la hora de abordar estos casos en donde la persona que se encuentra en una situación de discapacidad sería la primera barrera a la discapacidad; en realidad, la barrera de la sociedad con esa discapacidad. Pero si a la vez sumamos situación de indigencia, situación de pobreza estructural y carencia de vínculos familiares, nos encontramos con que toda la normativa suele ser insuficiente.

Con lo cual, para aportar sobre estas cuestiones, dijimos que hay tres puntos fundamentales. El primero es la creación de dispositivos –llamémosle– de cualquier tipo: hogares, dispositivos de contención, espacios alternativos. Pero tenemos que crear hogares que sean públicos y gratuitos. ¿Por qué? Por estas tres cuestiones que acabo de decir: persona con discapacidad en situación de indigencia, pobreza estructural y carencia de vínculos familiares. Cuando nos encontramos con esa situación, lo primero que tenemos que abordar –como ya decía mi compañera en la exposición de ayer– es brindarle abrigo, contención y vivienda. Después discutimos si es temporal o permanente, pero no podemos hablar de inclusión educativa, de inclusión laboral o de inclusión deportiva si primero no garantizamos lo básico, que es contención, abrigo y alimentación.

En cuanto a estos dispositivos, pusimos en nuestros aportes muchas características, pero la primordial es que tengan equipos interdisciplinarios, recursos humanos capacitados; y que no sea dependiente solamente de una institución, sino que pueda ser abordado a través de asociaciones civiles, cooperativas y diferentes recursos humanos tanto de desarrollo social y de salud como de tantos otros. A eso le llamamos equipos interdisciplinarios.

Este primer punto, que es la creación de dispositivos, no sería útil si no hablamos de la creación de registros de sistemas de apoyo. ¿A qué le decimos nosotros “registros de sistemas de apoyo”, o por qué quisimos abordarlo de esa manera? Actualmente, entre el Poder Judicial y el Poder Ejecutivo hay un gran bache legislativo. Cuando las personas con discapacidad carecen de vínculos familiares, los jueces siguen buscando la designación de una persona cual curador, sabiendo que la curatela la queremos desterrar de nuestro sistema normativo. Cuando el Código Civil trajo a la palabra “sistemas de apoyo” –por lo menos, es lo que nosotros interpretamos–, no estamos hablando de una persona que venga a suplantar esa voluntad, sino que hablamos de una red de

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

sistemas de apoyos múltiples, donde cada uno de ellos puede coadyuvar a esa persona a la realización de alguna cuestión: la inclusión educativa, la inclusión laboral, la inclusión social en sí.

Creemos que si se crea un registro de sistemas de apoyo público y gratuito, tanto a nivel nacional como replicado en las jurisdicciones, vamos a contar con un espacio donde la persona no tenga que presentarse en el Poder Judicial para restringir su capacidad y así poder acceder a derechos básicos. Podemos ser como somos hoy: sistemas de apoyo extrajudiciales, donde intentamos diariamente ayudar a la persona a incluirse en esas cuestiones de las que estamos hablando y de las que todos los expositores que me precedieron hablaron.

Justamente, el tercer punto que aportamos es: si primero es dispositivos de contención, después damos una red de apoyo a través de todo lo que dije – organismos estatales, asociaciones civiles y cooperativas–; si todos juntos tenemos eso, nos faltaría el tercer punto: la famosa pensión. Creemos que tiene que crearse un concepto que no sea “pensión no contributiva por invalidez”, que ya existe, que tiene una ley y que ya está amparada, sino que se cree una pensión por discapacidad. Y quiero hacer una salvedad: no como contraprestación del CUD, no como contraprestación del certificado, sino una pensión por discapacidad para aquellas personas con las características que recién dije: pobreza, situación estructural de indigencia, falta de vínculos familiares. Y que esa pensión por discapacidad venga con una cobertura única de salud que no garantice solamente el PMO; que garantice las prestaciones básicas en el ámbito público, como cuando una persona tiene una obra social. Que la igualdad de derechos no sea solamente entre la persona con discapacidad y la persona sin discapacidad, sino que las personas con discapacidad, tengan obra social o no tengan obra social, tengan las mismas prestaciones básicas ya garantizadas en varias leyes.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Llamamos a un nuevo grupo de oradores: Gimena Belén Barrios, Mario Gabriel Chaves, Nicolás Slimel, Carolina Jarolin, María Ester Gutiérrez, David Héctor Pagano, Gisela Lezcano, María Cecilia Romero.

Llamamos a Gimena Belén Barrios. No se encuentra.

Mario Gabriel Chaves. No se encuentra.

Nicolás Slimel. No se encuentra.

Carolina Jarolin. No se encuentra.

María Ester Gutiérrez. No se encuentra, tampoco.

David Héctor Pagano. Adelante, David.

**Pagano.-** Buenos días.

Un poquito la persistencia y el aguante es una característica que creo que todas las personas que trabajan con discapacidad y las familias tienen, así que creo que es valioso que estén y que resistan en escuchar al otro. Parece que eso es clave, ¿no?

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND



Bien, me presento: soy David Pagano, me dicen “Coco”; soy licenciado en Psicopedagogía, profesor, educador, papá y militante de los derechos humanos.

Desde ese lugar, entendía que este espacio de participación es un espacio para sumar con la palabra y para ser redundante en algunas cosas que no tienen que pasar desapercibidas, sobre todo cuando hablamos de una nueva ley que destierra una creada durante la dictadura, que es una barbaridad, más allá de las modificaciones que haya sufrido esa ley; sufrido, padecido o que muchas veces ni siquiera se han concretado en el campo de lo real. El 4 por ciento algunos organismos dicen que lo cumplen, pero sabemos que muchas veces no, porque por lo menos tendríamos el registro de conocer a una persona con discapacidad, y eso no existe.

Como docente, quisiera hacer foco en impulsar en la ley la participación de las personas con discapacidad en el armado, en el diseño, en la ejecución y en la evaluación de las políticas socioeducativas. Entendemos políticas socioeducativas no solo aquellas destinadas a personas con discapacidad, sino a toda la comunidad educativa. Muchas veces, las políticas socioeducativas son pensadas por un grupo de neurotípicos –como muchas veces se habla desde el autismo–, donde esta gente o los profesionales no contemplan ni tienen la voz ni la participación de personas con discapacidad. Es importante destacar que no solo sean destinatarios, sino protagonistas de este armado.

Por otro lado, exigir, pedir, impulsar y fortalecer la ESI no solo como una estrategia de información, sino como una política del deseo y del placer de las personas con discapacidad, que muchas veces es negada por discursos paternalistas o maternalistas.

También el vínculo con lo ambiental, que tiene mucho que ver con una formación integral –ahora se está discutiendo la Ley de Educación Ambiental Integral también–, donde lo ambiental no sea la consecuencia solamente de habitar un espacio que hay que cuidar, sino esto que dice Galeano: honrar la naturaleza de la que formamos parte; esta idea que planteaba la hermana de la comunidad originaria: que somos con el ambiente, no “a pesar de” o “más allá de”.

Por otro lado, también la visibilización de las comunidades originarias, como contaba la compañera recién –vinimos con gente del barrio Toba con la que trabajamos, con la fundación Acompañarte–, ya que mucha gente osa decir que las comunidades originarias no tienen diagnóstico ni de autismo ni de discapacidad o que hay muy pocos casos, cuando lo que sabemos, por lo que nos toca ver y lo que decía recién la compañera, es que hay un montón, muchísimos, invisibilizados dos veces: invisibilizados por la política que margina a nuestros pueblos originarios y vuelto a invisibilizar por la imposibilidad de acceso, y por referentes que no hacen claro el acceso a estas problemáticas que suceden en las comunidades originarias. También entendiendo que muchas veces no hay diagnósticos precisos entre la comunidad originaria, no hay cercanía. Yo sé que muchas veces pensamos

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

que los diagnósticos se dan dentro de las clínicas, pero si éstas no salen al territorio, si los mecanismos públicos y privados no salen al territorio para realizar esos diagnósticos, sobre todo en comunidades más populares u originarias, es mucho más difícil.

También el tratamiento. Y también el impulso para la formación de las comunidades originarias para las problemáticas y para todo lo que tiene que ver con la formación integral. Carreras de psicopedagogos, psicólogos, maestros integradores, maestros de educación especial son posibilidades educativas que están totalmente negadas, muchas veces, a la comunidad educativa y que son las que se negocian en otras mesas, pero no las que parten de la necesidades de la gente o de las necesidades más escondidas.

Por otro lado, también el acceso temprano al tratamiento de personas con autismo. No necesariamente se necesita el diagnóstico para empezar el tratamiento, pero aquel que no tiene el recurso se queda sin el tratamiento hasta que no tenga el diagnóstico, cuando estos diagnósticos pueden durar hasta 20 o 30 meses, porque son las urgencias del médico las que definen el tiempo de duración. Sin embargo, entendemos que los pibes con autismo, o las pibas, necesitan un tratamiento casi inmediato, en el mientras tanto, mientras el diagnóstico avanza, lo médico del diagnóstico.

Por último, hacer referencia a la orientación vocacional y ocupacional para personas con discapacidad, entendiendo lo que decía una de las mamás recién: que las personas con discapacidad no tienen por qué estar destinadas, como ninguna persona sujeta de derecho, a cumplir un rol que le sea asignado por otro, sino que tiene derecho a elegir, elegir y elegirse con otros también. Por eso la orientación vocacional y ocupacional, entendiendo que es no es un techo para el otro, sino una escalera.

Como dice Galeano, la utopía está en el horizonte: caminamos dos pasos, ella se corre; volvemos a caminar y ella se corre de nuevo. Entonces, ¿para qué sirve la utopía? Para caminar. Que esta utopía de la nueva ley pueda ser real y se materialice para garantizar el derecho de las personas, pero sobre todo para una mejor calidad de vida y una Patria más justa, fraterna y sorora.

Nada más. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos ahora a Gisela Lezcano.

Adelante, Gisela.

**Lezcano.-** Buen día a todos y gracias por el espacio.

Mi nombre es Lezcano, Gisela; yo soy de la provincia de Corrientes y tengo parálisis cerebral de nacimiento.

Mi aporte o lo que yo quería compartir es la experiencia desde lo que me tocó vivir.

Yo siempre digo que nunca sentí el acompañamiento del Estado. Me tocó nacer en un hospital público, y el mío es uno de los casos que capaz se podría haber salvado si la salud pública hubiese estado a la altura de las

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

circunstancias.

Después de eso, también me costó ingresar al sistema educativo. Mi mamá me tuvo que inscribir en un colegio privado porque en uno público, la verdad, era muy difícil ingresar, porque me pedían que tenga un acompañamiento constante. Por lo que hice toda mi educación primaria y secundaria en un colegio privado, en el cual me fue muy bien: siempre estuve en los primeros promedios, siempre sobresalía en esa cuestión.

Después, para mí, una pieza que es fundamental y clave en la cuestión de la inclusión –ya escuché a varios expositores decir lo mismo– es la educación, la educación universitaria o terciaria. Fui a la Universidad Nacional del Nordeste; me recibí de contadora pública. Cruzaba todos los días al Chaco: venía de Corrientes, todos los días, ida y vuelta, en el sistema de transporte público. Primero, estaban los colectivos con las escaleras súperaltas, o sea que alzar la silla de ruedas imagínense lo que es. Por suerte, después vinieron los colectivos de piso bajo, que todavía no tienen las provincias. En Corrientes nosotros no contamos con esos colectivos, o sea que uno no se puede trasladar, directamente, en el servicio público.

Venir hasta acá es muy caro y es difícil; por eso yo creo que hay muchos participantes que no pueden asistir. El remis hasta acá me salió 2.100 pesos – un dato de color–, pero lo puedo pagar porque, gracias a Dios, pude terminar una carrera universitaria y estoy trabajando de eso. Pero sé que no todos tienen la misma circunstancia y que es un camino difícil de seguir.

La universidad me presentó increíbles problemas: el tema de la accesibilidad, el tema de la escalera. No había ascensor, no había rampa, no había nada. Uno muchas veces quiere desistir y decir “capaz que este no es mi rol, este no es mi lugar”, y parece que la sociedad espera que yo esté ahí, al costadito, esperando pelear solamente por una pensión o algo así.

Pese a eso, seguí y me di cuenta de que incomodar era la forma: el hecho de pedir todos los días que me suban las escaleras con la silla de ruedas, que me ayuden a trasladarme. Entonces, en esa incomodidad que uno genera en la sociedad, parece que ahí empiezan a notar y decir: “Bueno, no, me parece que también quieren participar, me parece que también quieren estar”.

Una anécdota que yo tengo: yo, aparte, fui presidenta del centro de estudiantes y fui consejera directiva; siempre me esforcé por sobresalir mucho. En una de las elecciones, al rector de la universidad o uno de los rectores tenía su oficina en un segundo piso, en la Facultad de Odontología, y cuando me tuvieron que subir a mí, ahí recién reaccionó y dijo: “Yo quería que todos mis docentes y todos mis alumnos suban ese piso”. Porque no era nada, aparentemente, un piso. Sin embargo, ahí se dio cuenta de todo el esfuerzo que conllevaba, toda la logística que había que hacer para que yo pueda subir y que me convenza de que lo votemos. Después de eso, de que me prometió que iban a gestionar las rampas y los ascensores, realmente se pusieron los ascensores en la Universidad Nacional del Nordeste. Así que un poco esa es la

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

forma.

Me queda un minuto.

En realidad, yo también quería hablar de participación política.

Sueño con poder liderar los destinos de mi ciudad y de mi provincia. Me encanta. Es un lugar muy complicado para entrar. Creo que, aparte de esto de reforzar la educación pública y el acceso al trabajo, hay que poner también un cupo en la lista de concejales, en la lista de diputados, en la lista de senadores; que podamos ser subsecretarios, que podamos ser secretarios. Porque hay una frase que me resuena muchísimo siempre, y es esta que dice “nada de nosotros sin nosotros”. Nosotros solos nos limitamos, porque no es “nada de nosotros sin nosotros”, sino “nada sin nosotros”. Nosotros podemos estar en cualquier ámbito: podemos ser subsecretarios, podemos ser secretarios, podemos ser ministros, podemos estar en economía, podemos estar en lo que queremos estar e, incluso, podemos gobernar nuestra ciudad y nuestro país.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Levato.-** Muchísimas gracias.

Convocamos ahora a María Cecilia Romero.

No se encuentra.

**Ordoñez.-** Muy bien, vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Analía Espinosa, Marcela Estela María Colaneri, Sofía Noemí Wasinger, Leopoldo Escobar, Rosa Báez, Natalia Luque, Claudia Dianni y Manuel Alé.

Llamamos, entonces, a Analía Espinosa.

No se encuentra.

Llamamos a Marcela Estela María Colaneri.

Adelante.

**Colaneri.-** Buen día.

Soy Marcela Colaneri; soy licenciada en Kinesiología y Fisiatría y hace muy pocos meses me estoy desempeñando como directora de Discapacidad del Municipio de Santa Ana de los Guácaras, en la provincia de Corrientes.

Hoy vengo en representación de Marilín, de Renzo, de Alexander y de unas cincuenta o sesenta personas que estoy representando dentro de lo que es la discapacidad en el municipio.

Hoy nos reúne aquí la nueva ley de discapacidad. Es un momento único en donde todos podemos compartir, escuchar y trabajar para hacer realidad la tan anhelada ley. La persona con discapacidad nos nuclea y, por ello, damos el paso de animarnos, especialmente yo, aquí, de estar con ustedes.

Partiendo de mi experiencia anterior y la actual en el municipio, el aporte que puedo estar hoy compartiendo con ustedes es el siguiente.

Es necesaria la creación del área de discapacidad en cada municipio. De esta manera, la persona con discapacidad y sus familiares pueden acceder a un espacio en donde van a encontrar la información para poder realizar los diferentes trámites, ya sea el CUD, asesorarse sobre los turnos, saber adónde tienen que ir y no estar peregrinando y gastando los recursos que no tienen. Es una realidad que en el interior, muchas veces, los padres no saben cuáles son

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

los pasos a seguir; es por eso que cada municipio debe estar asesorado para poder brindar este espacio. Además, al funcionar un área de discapacidad dentro de un municipio, puede ser el puntapié de acciones articuladas con otras áreas dentro de la comunidad, como la deportiva, las actividades artísticas, las religiosas, etcétera, y de allí generar actividades inclusivas comunitarias.

La nueva ley debe garantizar la protección social de las personas con discapacidad. Debe ser posible acceder a una pensión por discapacidad y a su obra social en un tiempo mínimo y, al mismo tiempo, articulado con su CUD. Me encuentro muchas veces con adultos con discapacidad, en mi comunidad, que no tuvieron la posibilidad de ser diagnosticados en forma temprana, de ser tratados adecuadamente, y la realidad no es alentadora para ellos. Y si logran acceder a los centros terapéuticos, a veces se acostumbran a un sistema educativo que luego les hace difícil volver a su vida social en la comunidad. Por eso, debe analizarse la posibilidad de la creación de los centros de apoyo para adultos en todos los municipios.

No puedo dejar de lado mi formación y, por eso, considero muy importante que es necesaria la formación de los nuevos profesionales y en ellos incluir, en su formación, desde su inicio, lo que es discapacidad, sobre todo los que están en el área social.

Por lo tanto, y por todo lo que dije hoy, yo creo que lo más importante es que nosotros necesitamos crear un puente sólido y real entre la nueva ley y las personas con discapacidad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sofía Noemí Wasinger. No se encuentra.

Llamamos a Leopoldo Escobar. Adelante, Leopoldo.

**Escobar.-** Buenos días a todos y a todas.

Primero, quiero agradecer al director de la Andis; a Pepe Lorenzo, del Iprodich; a los referentes del NEA y también al público de personas con discapacidad.

Yo trabajo en el área de discapacidad del Poder Legislativo del Chaco, y también trabajo en otros sectores privados. (*Inaudible.*)

También le quiero agradecer a mi familia, que siempre me acompañaron, toda la vida, desde que nací hasta ahora.

Voy a hablar sobre temas de la nueva ley de discapacidad.

El primer punto: todos los niveles de escolaridad: inicial, primaria, secundaria, universidad, tienen que tener equipos interdisciplinarios de forma obligatoria en todos los ámbitos de escolaridad.

Segundo tema, el tema del trabajo: reforma del cupo laboral establecido por la Convención; difundir los programas de capacitación laboral; prioridad para incorporación al sector público nacional de las personas con discapacidad que se encuentran bajo cualquier forma de contratación.

Otro tema: salud. No se quita la renovación del CUD, incluidos los gastos de discapacidad; es permanente. Habilitación de abogados para

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

personas con discapacidad en situaciones de riesgo social. Que el certificado médico oficial, el trámite, no solamente sea en hospitales, sino también en el centro de salud más cercano a su domicilio.

Hablamos de otro tema, de accesibilidad: igualdad de las condiciones con las demás personas.

Espacio físico en edificios públicos y privados: adaptación de servicios de información y comunicación; espacio libre, rampas y habilitaciones de patios reservados para personas con discapacidad.

Otro tema: participación política. Chaco usó un cuarto oscuro accesible por primera vez, como se realiza en otras provincias. Capacitaciones obligatorias para autoridades de mesa sobre la temática; hacer adaptación de la ley electoral nacional; espacio de observación electoral desde la discapacidad.

Por último, hablamos de la vida autónoma e independiente: empoderamiento de la mujer como persona con discapacidad; vida independiente; igualdad de oportunidades; visión universal; participación (*inaudible*) social. Las personas con discapacidad pueden elegir dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con los demás.

Muchísimas gracias a todos y a todas. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rosa Báez. Adelante, Rosa.

**Báez.-** Bueno, la verdad es que para mí es una alegría estar aquí.

Primero, lo voy a saludar a nuestro presidente, de acá de Resistencia, de Iprodich que es el señor Lorenzo. Es un chico, diría yo chico, que siempre está para nosotros y puedo decir que en la terminal Iprodich funciona perfectamente. Pero ¿qué pasa con los micros cuando vamos a Buenos Aires? Como hoy me dijo él, el colectivo lechero. A la vuelta, cuando yo vine, tuve veinte horas más de viaje y no daba más.

Le he escuchado a la señora de barrio toba que me ha tocado el corazón del por qué. Es una chica que no tiene dónde ir, pero vamos a tomar medidas, presidente Lorenzo. Así estando yo discapacitada desde el año 2014, ¿en qué sentido?

Acá tienen una diputada, estuvo ayer acá la diputada. Hoy yo me encuentro acá que no tengo ningún funcionario de la zona del impenetrable, no tiene nada que ver el presidente de Iprodich de Resistencia. Hoy no veo un diputado sentado acá adelante. (*Aplausos.*) ¿Saben por qué son diputados? Porque la que está parada y los que estamos sentados allí, ¿qué hacemos? Votamos. Entonces, ¿por qué nos faltan el respeto y que hoy no está ningún diputado acá? ¡No hay ningún diputado acá! Ayer vinieron un ratito y se rajaron. (*Aplausos.*)

Entonces, mi querido Lorenzo, presidente, acá me va a escuchar la Nación, porque tengo un equipo excelente de Nación que he conocido ayer y me encanta, porque tienen un afecto, un amor hacia todos nosotros, porque a veces somos mal mirados los discapacitados, no nos dan artículos. ¡Qué

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

esperen! No, somos los primeros que los deben atender. ¿Quieren que les diga más? Yo hace un mes que estoy esperando que me atienda un diputado y no puede. ¿Por qué no puede? ¿Por qué no puede? Si está sentado gracias a nosotros. ¡Entonces, no, por favor! Yo pido respeto por todos ustedes, por mi persona. El presidente Lorenzo de Iprodich del Chaco solo no puede.

Tenemos que colaborar. Pero quédate tranquilo, Julito, que nosotros te vamos a ayudar y vamos a poner la garra que tenemos que poner por todos los que están acá, porque a veces no tienen voz ni voto en que nos den artículo en la Cámara de Diputados. Hoy no está ninguno acá, pero se van a enterar que yo hablé. No está ninguno. No me interesa, que se enteren, pero yo se lo voy a decir de frente. A mí me gusta decir de frente. Me voy a sacar los anteojos y los voy a mirar a los ojos y le voy a decir: “¿Vos por qué no fuiste? ¿Vos por qué ocupás este lugar?”

Yo ahora, para terminar, estimados y queridos amigos de la Nación: necesitamos, no podemos los discapacitados viajar catorce, quince, veinte horas en un ómnibus. Nos cansamos. Pedimos un vuelo. ¿Cómo no vamos a tener un vuelo para ir al médico a Buenos Aires?

Yo estoy tranquila, contenta, ya sé que pierdo el brazo izquierdo. Me está tratando una psicóloga, pero yo soy consciente por qué me dice el psicólogo, el médico, el traumatólogo, “porque Rosi, cuando vos te despiertes vas a sentir que no tienes el brazo izquierdo y tenemos miedo que te agarre un infarto”. No me va a agarrar un infarto, estimados y queridos de Iprodich y de la Nación, y con esto termino.

¡Les doy un gran abrazo para todos, no están solos y pido que esta ley salga, se cumpla y yo sé que lo van a sacar!

¡Muchísimas gracias y adelante con fuerza! (*Aplausos.*)

**Ordóñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar a Natalia Luque. Adelante, Natalia.

**Luque.-** Buenos días a todos y a todas. Buenos días a las autoridades presentes y a toda la gente que está, aún hoy, presente.

Mi nombre es Natalia Luque, soy abogada. Estoy a cargo del Área de Discapacidad en el Insssep, que es la obra social provincial de los empleados públicos de la provincia, donde se da la cobertura de obra social y donde también está la gerencia de jubilaciones y pensiones de la provincia.

Realmente, fue un placer escuchar a todos los que han hablado entre ayer y hoy. No quiero redundar así que voy a tratar de ser concisa y concreta.

Ofrezco como modelo a seguir la ley provincial de discapacidad en la que hemos trabajado muchos de los que estamos acá, incluido Pepe Lorenzo y muchos del equipo interdisciplinario, muchas ONG que también están presentes.

Fue realmente una ley muy participativa, en su momento, fue inmediatamente después de que se aprobó el protocolo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a nivel nacional e

internacional. Creo que siempre el Chaco en muchas de estas cosas es pionera, pero, bueno, siempre, como dijo un compañero hoy, falta.

Lo que esta ley provincial hizo fue adherirse a la Convención, al protocolo facultativo y también a la ley nacional, la 24.901, de prestaciones para las personas con discapacidad.

¿Cuál es el punto que me toca? En particular, en base a la experiencia en un artículo se obliga a las obras sociales, prepagas y mutuales a dar esa cobertura integral. El problema es que esta ley no previó un presupuesto y eso es lo que yo quiero plantear en nombre del Insssep. El mandato que me han conferido es plantear que se prevea en la ley un presupuesto, porque toda ley que requiere un gasto, que yo creo que más que gasto es una inversión en este caso para garantizar los derechos. Sin recursos no hay derechos, entonces, para ser serios y responsables y no hacer redundar en declamación de derechos y tenemos leyes hermosas, pero después hay que concretarlo. Sugiero que se tenga en cuenta –supongo que lo deben tener en cuenta– la asignación presupuestaria correspondiente.

Con respecto a lo que planteé de la obra social provincial es una realidad de todas las obras sociales provinciales. ¿Por qué? Porque nosotros no estamos en la ley nacional 23.660, que es de las obras sociales nacionales y sindicales, que tienen un fondo común y un sistema de reintegro. Nos sostenemos con los aportes de todos los afiliados, todo lo que aportamos como empleados públicos. Ese es un planteo que creo que hay que tener en cuenta al momento de sancionar la ley.

Reitero: creo que se tiene que continuar en la línea de la Convención, los principios rectores de la convención, que son los ajustes razonables, la no discriminación, la autonomía, la independencia de los que ya hablaron mucho todos.

Y en particular creo que se tiene que tener en cuenta en el abordaje interdisciplinario toda esta situación, este contexto social que vive la Argentina, y las provincias del Norte en particular o del interior donde hay una interseccionalidad de vulnerabilidades: la pobreza, el origen étnico, la niñez, hay que tenerla en cuenta, el género, y la discapacidad que es para lo que vinimos.

Muchísimas gracias por el espacio, y ojalá que sea la mejor ley que tengamos.

*(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Claudia Suiani. Adelante, Claudia.

**Suiani.-** Buenos días.

*(Lee:)* “Me llamo Claudia Suiani. Tengo 53 años, soy docente del Nivel Inicial, madre de Alejandra de 27 años, pero más conocida como la mamá de Guille, quien hoy tiene 25 años. Guillermo nació prematuro con 1.250 gramos al nacer, cuando le dieron el alta, después de estar internado setenta y cinco días en UTI el pronóstico de los médicos fue que llevaba un vegetal a mi casa.

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND



Logró caminar, hablar y desarrollarse dentro de los parámetros normales y, como tiene una isquemia en su cerebro, se evidenció cuando comenzó su escolaridad en su socialización con sus pares. Siempre acude a diferentes profesionales para controlar su salud, y un día uno de ellos me dijo: Guille tiene que tener el CUD. El cual lo tramitamos junto a mi esposo, así como se dio inicio a los trámites de pensión no contributiva. En ese lapso falleció su papá. Luego recibí la respuesta vía telefónica que no le van a dar la pensión por cobrar el salario por hijo con discapacidad de 1.000 pesos.

En los últimos años comencé con varias capacitaciones referidas a las personas con discapacidad, y en una de ellas me informan que a Guille le corresponde compartir la pensión conmigo, ya que es uno de sus derechos. Me dirijo a las oficinas de Insssep en el área de jubilaciones. El trámite se inicia el 21 de mayo de 2021, realizándose una junta médica en el mes de septiembre y me notifican que debo presentar una curatela o designaciones de apoyo. El día 11 de abril de este año, sale la resolución 1.873 en la que, claramente, se expresa sobre la adecuación normativa de discapacidad en el procedimiento de otorgamiento de pensiones, además de no pedir más la curatela y a su vez, paralelamente recibo una carta de Insssep con fecha del 13 de mayo de este año reiterando el pedido de curatela o designaciones de apoyo; que tendría que solicitar desde una instancia judicial y no desde un organismo de prestaciones, desconocimiento, incumplimiento o y debiendo ajustarse a la resolución que ese mismo organismo expidió. Por lo expuesto anteriormente, y agregando que muchas veces llevar a mi hijo a realizar los trámites con lo que ello implica, se cansa, se fastidia con más facilidad, tiene hambre, sed y someterlo a una burocracia lenta, colocando palos en la rueda, haciendo más complejo y difícil el recorrido.

Toda esta situación hace que muchas veces, en mi función docente me sienta cansada y sin ánimo. Los educandos deben recibir la mejor atención, dedicación posible de su seño, por lo que sería conveniente acortar los años de servicio docente cuando se tiene un hijo con discapacidad, lo ideal sería veinte años de antigüedad.

A su vez, los docentes integradores deberían contar con una maestra de apoyo a la integración tres veces a la semana, como mínimo, en caso de tener un alumno con discapacidad y percibir la bonificación por educación especial contemplada en el artículo 43, inciso g), de la ley 647 del Estatuto del Docente la cual no se efectiviza.

Se debe dar a conocer los derechos que tienen las personas con discapacidad a los tutores y el público en general, y hacer valer sus derechos tales como el artículo 5º, igualdad y no discriminación; artículo 12, igual reconocimiento como persona ante la ley y cada artículo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para no tener que estar dando explicaciones en una caja de un supermercado por estar en prioridad”.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Manuel Alé.

**Alé** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Buen día para todos los presentes. Bienvenidos.

Primero que nada, muchas gracias a todas las autoridades presentes.

Mi nombre es Manuel Alé y soy una persona sorda. Soy de la provincia del Chaco. Fui presidente de la Asociación de Sordos durante diez años y hoy cambié mi rol como director del Departamento de Lengua de Señas. Además, trabajo en el Ministerio de Educación en un proyecto de información e inclusión. También, estoy como asesor lingüístico en Chaco TV, que es un noticiero que representa al Chaco.

Tengo varias propuestas y aportes que quiero plantear en el día de hoy, en total son cinco.

En primera instancia, es muy importante el tema de las carreras universitarias y carreras superiores. Necesitamos más accesibilidad en las instituciones tanto a públicas como privadas. Las personas sordas constantemente tienen barreras de comunicación, por ejemplo, en la UNE no hay intérpretes y hay personas sordas inscriptas. Es un derecho que deben cumplir y dar acceso para todas las personas. También, deben pensar en el futuro de los niños sordos.

También, quiero aportar sobre el tema de los trabajos en general tanto públicos como privados. Las empresas no convocan a personas sordas para que se puedan capacitar y aprender diferentes roles. Hay personas sordas a las que les cuesta conseguir trabajo y también es un derecho suyo.

En cuanto a la política, también, necesitamos mayor inclusión. En el momento que se decide no hay una convocatoria para personas sordas y hay personas a las que les interesa ese debate. También, por ejemplo, los diputados debaten o aprueban diferentes leyes, pero no hay convocatoria para personas sordas, nosotros no recibimos un llamado para ese tipo de debates.

En la provincia del Chaco, en las diferentes localidades, hay diferentes organismos que enseñan o dictan cursos de Lengua de Señas, pero no hay convocatoria a personas sordas que acompañen esos proyectos, y es un rol fundamental para la comunidad que las personas sordas puedan acompañar a las personas oyentes y debe haber un contacto continuo con nuestra comunidad. Las personas sordas, en general, suelen tener experiencia, estudian, también reciben una capacitación para poder acompañar a estas personas.

Por último, también quiero aportar una propuesta muy importante sobre nuestra ley nacional de Lengua de Señas. Hoy, no tenemos aprobada esa ley y falta más acompañamiento para que los demás puedan informarse sobre la importancia de esa ley. Es muy importante el trabajo que cada uno de nosotros podamos realizar.

Ustedes saben que acá, en la provincia del Chaco, es importante que podamos cuidar nuestra identidad, como ser la Lengua de Señas que es un idioma propio de la comunidad sorda y no cualquiera la puede utilizar. Es

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

importante que nos tengan en cuenta para que podamos realizar un mejor trabajo.

Muchas gracias también a “Pepe” y a cada uno de los presentes. Gracias.

*(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Les reiteramos a aquellas personas que no hayan escuchado el llamado, que hayan llegado tarde o que fueron llamados en el día de ayer y no pudieron realizar su exposición, que pueden acercarse a la mesa de ingreso o con los compañeros y las compañeras de organización, avisar de dicha situación para poder realizar su exposición.

Dicho esto, vamos a realizar un cuarto intermedio y retomamos en breve.

Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Vamos a iniciar con la segunda parte de esta segunda jornada de audiencia pública correspondiente a la región NEA.

Asimismo, solicitamos a las y los presentes estar atentos al llamado, con los carteles visibles, para facilitar el trabajo del equipo de organización de la agencia y del Iprodich.

Llamamos a Luciano Frangioli.

Adelante, Luciano.

**Frangioli.-** Primero que nada, buenos días a todos y a todas.

Mi nombre es Luciano Frangioli. Actualmente, soy trabajador de Iprodich, pero antes de comenzar a trabajar en Iprodich tuve un pasaje por varias organizaciones prestadoras en lo que refiere a servicios de la discapacidad y también trabajé, claramente, de manera individual, personal, como acompañante terapéutico.

Una de las situaciones que surgieron, como acompañante terapéutico, atravesando el proceso de acompañar a un adolescente o joven con discapacidad mental o motriz –que eran quienes generalmente necesitaban de esta prestación–, fundamentalmente residía en la dificultad para poder obtener el servicio, siendo, muchas veces, imposible de pagar para la familia. Es por eso que hoy quiero hacer hincapié en el rol fundamental que cumplimos los acompañantes terapéuticos, también los cuidadores domiciliarios y la figura nueva que está surgiendo a lo largo y a lo ancho del país, que son los asistentes personales para personas con discapacidad.

Durante el transcurso que me tocó acompañar a estos jóvenes –en su mayoría, hombres–, fui evidenciando distintas realidades que me fueron tocando de cerca y fui entendiendo cómo, de una manera u otra, se iban vulnerando derechos muy importantes para las personas, además de ser personas con discapacidad.

Lo voy a contar un poco como anécdota. Puntualmente, hace unos años

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

atrás, me tocó acompañar a un grupo ya de jóvenes con el que veníamos desarrollando tareas de acompañante terapéutico, actividades más sociales, haciendo visible lo que muchas veces es invisible: haciendo visible la discapacidad en todos los lugares que ocupan y que participan las personas que componen esta sociedad. Durante una de las tantas sesiones con algunos de los jóvenes, empezaron a repetirme un planteo que venía desde hace un tiempo y que muchas veces se hacía muy difícil poder visibilizarlo: tenía que ver con el acompañamiento sexual a personas con discapacidad.

Por suerte, hoy me toca finalizar con este tema, que si bien es un tema tabú, todavía, en la sociedad, porque claramente nos vemos obligados a censurar la sexualidad de las personas con discapacidad, creo que tenemos que hacer foco en la importancia que sería añadir al sistema previsional el acompañamiento sexual a personas con discapacidad.

Claramente, hoy está penada la prostitución o ejercer el trabajo sexual. Hace un tiempo visité Buenos Aires y charlé, allí, con Georgina Orellano, quien actualmente moviliza el sindicato de las trabajadoras sexuales de la República Argentina, con quien coincidimos en la importancia de la capacitación y de que el Estado acompañe este tipo de prácticas, fundamentalmente –repito–, en personas con discapacidad mental y motriz, que por ahí suelen tener distintos recursos para poder resolverlo de una manera más autónoma.

Entonces, hoy voy a dejar esta sugerencia para poder trabajarlo y abordarlo dentro del proyecto de ley que se va a ejecutar: que claramente el acompañante, el cuidador domiciliario y el asistente personal estén dentro de las prestaciones médicas obligatorias; y, fundamentalmente, que empecemos a trabajar, a discutir políticas públicas en relación con el trabajo sexual con personas con discapacidad, porque, claramente, las personas con discapacidad también tienen un derecho: el derecho al placer y a gozar libremente.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Cecilia Romero.

Adelante, Cecilia.

**Romero.-** Hola, buenas tardes.

Muchas gracias por el espacio, por la oportunidad y por la escucha activa.

Yo estoy acá, en primer lugar, como hermana de una persona con discapacidad y como integrante de un taller protegido, el cual fue formado por un grupo de padres que estaban en la necesidad de encontrar un espacio, hace veintisiete años, en el que sus hijos, que ya eran egresados de la escuela especial, pudieran desarrollarse laboralmente, porque hace veintisiete años, claramente, no existían esos espacios o, por lo menos, en el interior no era así. Hoy, muchos de esos padres que lo han formado ya están grandes y otros, lamentablemente, ya no están; entonces, nos toca a los que acompañamos como familiares seguir construyendo este espacio y tratando de que, a pesar

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

de los vaivenes que conlleva sostener un taller protegido, podamos seguir adelante.

Elaboramos algunas ideas, algunos ejes temáticos. Algunos ya se han tratado, pero los voy a decir.

En primer lugar, poder contar con una ley nacional de discapacidad que reivindique los derechos de las personas con discapacidad, donde se establezcan derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales conforme lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, constituye, sin lugar a dudas, una necesidad urgente para todo el colectivo social de las personas con discapacidad y es, como se ha dicho en estas audiencias públicas, una deuda de la democracia. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no crea nuevos derechos, sino que procura garantizar que las personas con discapacidad ejerzan todos los derechos ya reconocidos por el derecho internacional, en igualdad de condiciones con las demás personas.

El deseo de esta ley, o de que este proyecto que luego será ley –que va a ser a nivel nacional–, es que eso se cumpla; y que, a su vez, las provincias se comprometan a adherirse a esa ley, y no que quede en una ley nacional y que después quedemos sujetos, en cada provincia, a que eso se aplique en el territorio provincial.

Consideramos, como integrantes de un taller protegido, la necesidad de que el trabajo, como base de la autonomía de todas las personas –y, sobre todo, de las personas con discapacidad–, sea normado en esta ley conforme lo determina el artículo 27 de la Convención.

Asimismo, conforme ya ha sido planteado por otros oradores, es importante que se revea la cuestión de la compatibilidad de las pensiones no contributivas con los trabajos formales. Es una propuesta o una idea personal, quizás loca o no –ojalá la puedan sostener–, que se pueda pensar en que las personas con discapacidad perciban la pensión, puedan ser formalizados en sus empleos y que se piense en un tope o en un salario mínimo; es decir, que se llegue hasta un límite y que puedan percibir ambas cosas, para que de esa manera ellos puedan ver garantizado su derecho al trabajo. Porque, si no, quedamos, nuevamente, en el sistema médico asistencialista, quedamos en esa pensión y no les estamos brindando la posibilidad de ejercer el derecho al trabajo.

A su vez, creo que es sumamente importante, que nos pasa a todos los trabajadores, la necesidad de que se blanquee nuestro trabajo para que aportemos y el día de mañana tengamos una jubilación. Ese también es un derecho: el derecho, como parte de la seguridad social, a acceder a una jubilación el día que reunamos los requisitos de aportes y edad, que es algo que probablemente no se piensa. ¿Por qué? Porque pensamos que, desde que nace la persona con discapacidad o desde que adquiere la discapacidad, ya con esa pensión es suficiente.

Es todo. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

No quedando más inscriptos para realizar exposiciones, vamos a invitar a las autoridades que componen esta mesa a dirigir unas palabras de cierre.

Invitamos a Roxana Tannuri, autoridad en discapacidad de la provincia de Corrientes.

Adelante.

**Tannuri.-** Hola, buen día.

Estoy feliz de poder participar y muy agradecida por la invitación de la Agencia Nacional de Discapacidad para hacernos parte.

Hablaba recién con “Pepe” –con quien somos amigos desde hace mucho tiempo– de que no estamos muy alejados de los reclamos y las propuestas –más que reclamos– que venimos haciendo en los consejos federales hace varios años los representantes de discapacidad no solo de los organismos gubernamentales, sino también de las ONG que nos acompañan en la mesa federal. Los temas son los mismos, así que esperamos que pueda hacerse ley.

Estamos muy contentos por esta iniciativa y, como dije en el inicio del día de ayer, era algo muy esperado. Los temas siempre son tratados no solo en la mesa federal, sino también en la regional. Nosotros lo tratamos mucho acá con “Pepe”; con Lili, de Formosa, y con nuestra representante de Misiones, Mary, que también estuvo presente ayer.

Así que esperamos, de verdad, que haya sido fructífero también para ustedes. Nosotros, desde el Estado, estamos disponibles. Las puertas del Consejo de Discapacidad de la provincia de Corrientes están abiertas para hacer las propuestas que quieran y para trabajar en forma articulada, como lo venimos haciendo ya desde hace más de diez años, con la sociedad toda.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Roxana.

Invitamos al director de Rehabilitación de la Agencia Nacional de Discapacidad, César Muñoz.

**Muñoz.-** Buenos días.

Espero que estén muy bien.

La verdad es que fue un placer estar estos dos días trabajando junto a ustedes, escuchando las distintas experiencias, a las distintas personas que disertaron de distintos lugares, también, no solamente de las provincias que forman la región del NEA, sino también de las distintas vivencias que tienen cada una de las personas que estuvieron dando sus cinco minutos de intervención para sumar en este proyecto de ley que se viene trabajando a nivel federal con todo el país desde la Agencia Nacional de Discapacidad.

Con nuestro director ejecutivo, Fernando Galarraga, quien está conduciendo este proyecto de ley, junto con todo el equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad y las distintas personas que forman parte de áreas de discapacidad, le ponemos muchas expectativas y muchas esperanzas, como todos ustedes.

La verdad es que es muy emocionante escuchar cada una de las voces de las personas que forman parte del colectivo de la discapacidad, que trabajan día a día con personas tratando de mejorar la calidad de vida y sumando a una mejor sociedad. Todo eso nos lo llevamos muy profundamente, no solamente para poder volcarlo en el escrito al construir este proyecto, sino también para ir mejorando las políticas públicas que nos tocan día a día desde los distintos lugares de responsabilidad que tenemos en el Estado.

Así que gracias por la participación, gracias por formar parte de la construcción de este proyecto de ley. Todos y todas queremos que sea ley, porque no solamente representa mucho a nivel democrático desde la construcción, sino también porque lleva, justamente, el contenido de la experiencia y de la vivencia de muchas personas.

Gracias a todo el equipo del Chaco por habernos dado esta bienvenida, esta recibida. Ayer estuvimos, también, recorriendo las instalaciones del Iprodich, donde tienen un trabajo enorme. Así que gracias, Antonella; gracias, "Pepe". Y esperemos que todo esto que venimos haciendo tenga muy grandes resultados.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, César.

Invitamos a dirigir unas palabras al licenciado Mariano Altamira, director general técnico administrativo y legal de la Agencia Nacional de Discapacidad.

**Altamira.-** Buenas tardes a todos y a todas.

La verdad es que, para mí, es una experiencia única este ejercicio de la democracia, de la creación de audiencias públicas para la formulación de una ley en la cual todos han podido expresar lo que les gustaría que suceda y cómo se exprese en una ley elevada al Congreso.

Esto me parece fundamental, que sea federal, estas audiencias públicas llevadas a cabo a nivel federal, me parece sumamente importante y por eso digo que es un ejercicio democrático. En este caso, también, con un ejercicio de ampliación de derechos y poder formular y ley y cambiar una ley de hace más de cuarenta años, con la participación de todas y todos desde las organizaciones civiles, las personas y los organismos gubernamentales me parece que es un ejercicio fundamental.

Por eso, agradezco a todos los que vinieron, a todos los que participaron, a todos los que pudieron exponer. También, como dijo recién César, un agradecimiento especial a Chaco por el recibimiento, a Pepe, por el recibimiento y la organización; también un agradecimiento especial a todo el personal de la Agencia Nacional de Discapacidad, no solamente a los que están acá, sino a los que están en Buenos Aires. A todas las personas que están acá y que le ponen el pecho y las ganas y esas ganas que son por el compromiso que tienen que llevan adentro para que esto se pueda concretar.

No quiero decir mucho más, agradecerles a todos y festejar este inicio de un compromiso y ejercicio tan democrático como este.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Pedimos unas palabras al anfitrión, “Pepe” Lorenzo, autoridad en discapacidad del Chaco, presidente del Iprodich.

**Lorenzo.-** Me tocó en toda la audiencia lidiar con unas patas, acá, estamos complicados.

La verdad es que estoy muy agradecido por todos los aportes. Estoy también agradecido por las críticas, porque las críticas nos hacen crecer y, en cierto modo, nos permiten ver la realidad que muchas veces no vemos porque estamos en el día a día, tratando de resolver cuestiones y en cierto modo muchos de los planteos hechos acá, a veces, no nos llegan, pero estamos acá para dar la cara. Como la da todo el equipo que se encuentra acá presente.

También me siento muy orgulloso, orgulloso por ustedes, porque en verdad hay que atreverse a dar la cara, plantarse en un escenario y decir lo que se siente, lo que le falta, lo que necesitan y las angustias que viven.

Fundamentalmente, quiero destacar la militancia permanente de las madres de personas con discapacidad. Hemos visto muchas madres hacer planteos que nosotros, obviamente, lo vivimos diariamente. Bien lo dijo Daniela D’Alessandro, cuando hizo su exposición, respecto al tema de indigencia, respecto al tema de abandono, quiero hacer mía una cita que dijo ella, porque creo que el Estado nacional debe tomar nota, es una necesidad a gritos la construcción de dispositivos que permitan que las personas con discapacidad que están en estado de abandono puedan ser cobijadas, atendidas y protegidas. Esta es una ausencia del Estado y es una asignatura pendiente no solo del Gobierno nacional sino también del Gobierno provincial.

Quiero agradecer a todos ustedes por estar acá. A mi compañera de ruta, como dije siempre, a Roxana, a Lili, a Mari de las provincias vecinas que llevamos la voz de todos ustedes. Muchos de ustedes dirán, como en verdad por ahí se comenta o se piensa, que en verdad los planteos que hacen ustedes nosotros no los hacemos, pero hace diez años que venimos gritando y golpeando puertas.

En la provincia del Chaco –puedo decirles con mucho orgullo porque nosotros recorreremos el país– se ha hecho mucho, pero claramente nos falta aún mucho por hacer. Somos conscientes de las necesidades de todos ustedes. Por eso, les pido que no nos dejen solos en los reclamos, sus reclamos son nuestros reclamos y estos reclamos que ustedes hacen nosotros los hacemos, no diría a diario, pero los hacemos permanentemente a las autoridades provinciales.

A mí me ha tocado estar durante muchos años a cargo del Instituto Provincial del cual siento un profundo orgullo, orgullo de decir y de haber escuchado a varios de los que están acá. A muchos los hemos visto crecer, a muchos les he dado la posibilidad de que trabajen en el Instituto Provincial y han crecido enormemente. Así que me siento orgulloso realmente de los equipos que se han conformado en el Instituto Provincial.

Estoy orgulloso, también, de ver con la dedicación, con la comprensión y fundamentalmente con el profesionalismo que trabajan tanto la Agencia

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND



Nacional de Discapacidad como así también los equipos que se conformaron en el Instituto Provincial.

Quiero dedicar mi párrafo final, fundamentalmente, a las personas con discapacidad. Yo creo que deben sentirse orgullosos de los padres que los rodean y fundamentalmente de las mamás. Así que vaya mi felicitación, vaya mi... ¿Cómo decirlo? Mi admiración realmente para el trabajo y la militancia permanente en la lucha y la reivindicación de los derechos negados.

Nada sobre nosotros sin nosotros, dice el slogan. Todos, me incluyo, muchos dirán este tipo habla desde de la normalidad, pero no, yo padezco una enfermedad, tengo epilepsia, convivo con ella, aprendí a convivir con ella y acá me ven. ¿Qué les quiero decir? Les quiero decir que se puede.

Así que los felicito, les agradezco la participación activa y democrática porque si tiene algo de interesante esta audiencia y estas audiencias que se desarrollaron, siendo esta la anteúltima, es darle la voz a los que no tienen voz.

Que sea ley y ojalá digamos que no solo que sea ley, sino que todas estas cuestiones, tanto del Estado nacional como provincial las podamos ejecutar de forma rápida.

Gracias a todos por estar acá presentes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, "Pepe".

Invitamos a mi compañera en el ejercicio de la Presidencia de esta audiencia, doctora Mariel Levato, directora nacional de Políticas y Regulación de Servicios de la Andis.

**Levato.-** Voy a ser breve ya que mis compañeros dijeron mucho.

Lo que quiero decir es que no queríamos que fuera una ley de escritorio, no queríamos que fuera una ley pensada sin las voces de cada uno de ustedes, sin la mirada, sin las vivencias.

Creemos y estamos convencidos de que la discapacidad es transversal.

Realmente celebro espacios como Iprodich y distintos lugares que realmente jerarquizan a la discapacidad en el Estado.

Queremos que existan áreas de discapacidad en todos los municipios, me parece que es lo principal para que las personas –lo dijeron también acá adelante muchos de los que se acercaron– tengan un espacio, un lugar.

Hoy también celebro que nos conozcan, que sepan que Nación está presente en las provincias, que no estamos alejados, que tenemos un trabajo continuo, tanto con "Pepe" como con Roxana. Es un trabajo a diario. Queremos que sepan que estamos, que queremos cambiar esta realidad. Que este dinamismo de la discapacidad, que siempre decimos, es real.

Fuimos evolucionando un montón, también tenemos que mirar hacia atrás –es algo que se dijo– y saber que vamos por el mejor proyecto de ley que podamos tener.

Esperamos poder cumplir las expectativas y esta ilusión de cada uno de ustedes se concrete realmente en hechos, que no sea una ley escrita, sino que se cumpla. Voy a decir: que sea ley y que se cumpla.

Hagamos lo posible para que así sea.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bien. Quiero comenzar agradeciendo a las y los protagonistas de esta audiencia pública que son las y los oradores que nos han brindado; a través de sus vivencias, experiencias y expectativas; los recursos necesarios para construir un proyecto de ley a la altura de la esperanza de todos y todas.

A ustedes les quiero pedir un fuerte aplauso. (*Aplausos.*)

Quiero agradecer también a todo el público, a los oyentes que han estado presentes en este salón, a los que nos han seguido a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad, por escuchar con respetuoso silencio y valorar en particular a aquellos que han tenido que recorrer kilómetros para poder estar aquí, abandonar tareas y responsabilidades, con todas las dificultades que eso implica.

Quiero agradecer por estar acá, agradecer muchísimo, al Iprodich por ser anfitriones, por la altura de esta audiencia pública, el trabajo conjunto a todo el equipo y a vos, Pepe, en particular, te quiero agradecer. Agradecer a las autoridades provinciales del NEA a Lili Saavedra de Formosa, Mary Kosinski de Misiones y a Roxana Tannuri que nos está acompañando, autoridad en discapacidad de Corrientes; por estar acá. Sabemos las enormes responsabilidades que tienen y que estén acá es muy muy importante. Muy importante.

Queremos agradecer al equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad, esta es la sexta audiencia, hemos tenido cinco presenciales, una virtual. Estoy de acuerdo con lo que decía hace un rato Mariano: hay trabajo que se ve y trabajo que no se ve, hay equipos que están sistematizando cada uno de los aportes que recibimos por escrito en estas audiencias públicas, que lo están haciendo desde la Andis, y todo el equipo que estamos recorriendo el país para escuchar toda la diversidad de aportes y de opiniones que tienen que realizar, que muchas veces nos hace estar lejos de nuestras familias, de nuestros hijos, de nuestras hijas, también a ellos nuestro agradecimiento.

Quiero agradecer, en particular, a los asesores sordos de la agencia y de la provincia del Chaco y para nuestros intérpretes de Lengua de Señas, para ellos les pido un fuerte aplauso. (*Aplausos.*)

Y los invitamos a seguir participando, este proceso no concluye acá, continúa, va a haber otras audiencias públicas que pueden seguir a través del canal de YouTube. Pueden seguir aportando a través de la plataforma web de la Agencia Nacional de Discapacidad; consultar las redes sociales, la página de la Agencia Nacional de Discapacidad para ver las novedades en torno a este proceso de consulta y al proyecto de ley.

Ahora, me permito reflexionar sobre un par de puntos centrales que han surgido en esta audiencia y también en otras audiencias y me parece que amerita reflexionar sobre ellos.

Uno es la jerarquización o creación de áreas de discapacidad en cada uno de los municipios. Es fundamental por la cercanía, la territorialidad que los

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

municipios tienen poder crear áreas de discapacidad y espacios de participación de toda la comunidad en materia de discapacidad.

También, es importante la jerarquización de las áreas de discapacidad en cada una de las provincias. Tenemos, acá, un ejemplo a seguir, que es el Iprodich que cumple diez años, que es un ente autárquico, que depende directamente del gobernador, y logró tener una jerarquía de ministerio; lo cual dota de mayores herramientas al Estado para poder implementar y desarrollar políticas que tiendan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Así que felicitaciones al Iprodich por estos diez años.

También, quiero hablar de la interseccionalidad, que apareció en cada una de las audiencias. La interseccionalidad nos permite conectar a la discapacidad con otros colectivos, con otras áreas, con otra diversidad que compone a esta sociedad. Y acá, en particular, en esta audiencia del NEA, surgió una interseccionalidad con mucha fuerza que es la interseccionalidad entre discapacidad y pueblos originarios. Me parece que es fundamental porque, realmente y con honestidad, los argentinos no solo descendemos de los barcos que vienen de Europa (*aplausos*), descendemos de los Andes, descendemos de los ríos, descendemos de las pampas y también descendemos de los barcos que venían de África con miles y miles de personas esclavizadas y encadenadas en esos barcos. Somos diversos, no solo descendemos de los barcos de Europa.

También, quiero hablar de la transversalidad que es el trabajo que las áreas de discapacidad realizamos con las otras áreas de gobierno en las municipalidades, en las provincias, en la Nación. Ese trabajo es muy importante porque solos no podemos. Hoy lo decía una de las expositoras: solos no podemos. Por eso, tenemos que trabajar mancomunadamente con las otras áreas de gobierno en cada uno de los estados.

Y esto también se conecta con el sentido federal, la federalización de la discapacidad porque es imposible hacer un abordaje a la discapacidad en soledad. Necesitamos trabajar mancomunadamente Nación, provincia y municipios. Eso pasa hoy día, cuando muchas veces hablamos de la pensión no contributiva, la pensión nacional no contributiva pensamos en la Andis, pero nosotros no podríamos llegar a otorgar ese derecho sin un Certificado Médico Obligatorio que lo van a otorgar los médicos del sistema provincial de salud. Tampoco podríamos tener el registro nacional de las personas con discapacidad sin que las juntas evaluadoras de cada una de las provincias realicen esa tarea, que muchas veces tiene que sortear kilómetros y kilómetros de distancia para poder evaluar a una persona con discapacidad y que pueda acceder a su CUD. Lo mismo pasa con el programa Incluir Salud, es un programa nacional, pero que deriva fondos a las provincias y complementa a los aportes de las provincias para permitir el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad.

Así muchos otros ejemplos. Se habló mucho del transporte, claramente el transporte que va de una provincia a otra provincia es competencia de la

IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

Nación, el transporte que circula dentro de una provincia es competencia de una provincia y el que circula dentro de un municipio es responsabilidad de ese municipio. ¿A qué voy con esto? A que separados no podemos, tenemos que actuar juntos, Nación, provincia, municipios, porque así vamos a conseguir este cambio real del cual esta ley es una herramienta.

Esta ley no es el final, es una herramienta que nutre a las luchas sociales que vienen históricamente desarrollándose en el colectivo de las personas con discapacidad, que mencionábamos desde el año 70 con el modelo social de la discapacidad y que tiene que empoderarnos y encontrarnos trabajando mancomunadamente Estado y sociedad civil para que la ley se transforme en realidad y permita cambiar la realidad de todas las personas con discapacidad y de la sociedad entera.

Muchísimas gracias, y que sea ley. (*Aplausos.*)

–*Son las 12:50.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-72815943-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Viernes 15 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Audiencia Pública Región NEA 24\_05\_22

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 41 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.15 12:11:07 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.15 12:11:08 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región AMBA**

**30**

**de mayo de 2022**

*–En el partido de Almirante Brown, provincia de Buenos Aires, en el Microestadio “Diego Armando Maradona”, a las 10:46 del lunes 30 de mayo de 2022:*

**Locutora.-** Buenos días a todas y todos. Les damos la bienvenida al municipio de Almirante Brown, provincia de Buenos Aires. Nos encontramos aquí presentes en la audiencia pública de AMBA “Hacia una nueva Ley de Discapacidad”, en el marco de la consulta federal impulsada por la Agencia Nacional de Discapacidad.

Antes de dar comienzo formal al acto, paso a describir el espacio en el que nos encontramos. El Microestadio “Diego Armando Maradona” es un espacio amplio y rectangular. En el centro, hay dos hileras de sillas, con un pasillo en el medio. Al final del pasillo, en el sector delantero, están las cámaras de transmisión por *streaming*. Frente a ellas, se encuentra el sector de exposiciones, organizado de esta forma: a la derecha, el atril de exposiciones; a la izquierda, la mesa de autoridades. Detrás del sector de exposiciones, está la pantalla en la que se transmite la interpretación en Lengua de Señas argentina y el subtítulo descriptivo.

En el lateral derecho del microestadio, hay mesas de café y refrigerios. Delante de estas mesas, con un amplio espacio en el medio, hay diez sillas alineadas, donde expositores y expositoras deberán aguardar su turno en grupos de a diez a medida que transcurra la audiencia.

Los baños están al fondo, en la esquina derecha. Hay uno de hombres a la derecha; el de mujeres está a la izquierda; y hay un baño accesible en el centro, sin género.

El lateral izquierdo del microestadio está delimitado por una red, que se extiende a lo ancho del espacio y lo divide. De un lado de la red, están las sillas y el sector de exposiciones; del otro, el sector de acreditaciones.

La puerta de entrada y de salida se encuentra en la esquina derecha del sector de acreditaciones, sobre la calle 25 de Mayo. Frente a la puerta, está la mesa de acreditación y detrás, la mesa del punto accesible.

Ahora sí, damos comienzo con nuestra primera jornada de audiencia pública. Se encuentran presentes por la Agencia Nacional de Discapacidad el director Ejecutivo licenciado Fernando Galarraga (*Aplausos.*); la subdirectora Ejecutiva, licenciada Paula Gargiulo. (*Aplausos.*); la directora Nacional de Apoyos y Asignaciones Económicas, doctora Paula Martínez; el director Nacional de Acceso a los Servicios de Salud, doctor Juan Pablo Perazzo (*Aplausos.*); la directora Nacional de Políticas y Regulación de Servicios, doctora Mariel Constanza Levato; el director General Técnico, Administrativo y Legal, licenciado Mariano José Altamira (*Aplausos.*); la coordinadora General de la Unidad Ejecutora de Proyectos, licenciada Mariana Thompson (*Aplausos.*); y demás funcionarios y funcionarias del gabinete de Andis.

Agradecemos la presencia del doctor Julián Massolo, subsecretario de Planificación General de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

(*Aplausos.*); el doctor Leonardo Gorbacz, director Nacional de Grupos en situación de Vulnerabilidad de la Secretaría de Derechos Humanos (*Aplausos.*); la señora Marcela Cortiellas, directora Nacional de Articulación de Políticas Integrales de Igualdad del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad (*Aplausos.*); el doctor Jorge Rivas, director Nacional de Estrategias Inclusivas, Accesibles y Desarrollo Sostenible del Transporte del Ministerio de Transporte (*Aplausos.*); la señora Silvia Fernández, directora de Programas Transversales de Igualdad del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad (*Aplausos.*); la licenciada Gloria Noemí Naser, directora de Proyectos de Cuidado y Desarrollo Infantil Temprano del Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales (*Aplausos.*); la licenciada Guadalupe Padin, coordinadora de la Modalidad de Educación Especial del Ministerio de Educación de la Nación; y la diputada nacional por la provincia de Buenos Aires, María Rosa Martínez. (*Aplausos.*)

También, se encuentran presentes la doctora María Teresa Puga, subsecretaría de Discapacidad, Rehabilitación e Inclusión del Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba (*Aplausos.*); la profesora Inés Artusi, directora General del Iprodi de la provincia de Entre Ríos (*Aplausos.*); la licenciada Miriam Monasterolo, directora provincial de Discapacidad de la provincia del Chubut (*Aplausos.*); y la profesora Roxana Tannuri, directora del Consejo Provincial de Discapacidad de la Provincia de Corrientes. (*Aplausos.*)

Por el gobierno de la provincia de Buenos Aires, agradecemos la presencia de la señora Ivanna Cazorzi, directora de Políticas de Cuidado de la provincia de Buenos Aires. (*Aplausos.*); el profesor Raúl Lucero, director de Promoción de Derechos para Personas con Discapacidad de la provincia de Buenos Aires. (*Aplausos.*); y el doctor Mariano Cascallares, diputado provincial por Buenos Aires. (*Aplausos.*)

Por el gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se encuentra presente el licenciado Leonardo Ruíz, presidente de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad. (*Aplausos.*)

Por el municipio de Almirante Brown, agradecemos la presencia del señor intendente interino Juan Fabiani (*Aplausos.*); la licenciada Bárbara Miñán, secretaria de Desarrollo, Seguridad Social y Derechos Humanos (*Aplausos.*); el doctor Walter Gómez, secretario de Salud (*Aplausos.*); el señor Jonathan Frisa, presidente del Instituto Municipal del Deporte; la licenciada Leda Quintana, subsecretaria de Familia, Géneros y Políticas Sociales (*Aplausos.*); el señor Mariano Colombo, director General de Inclusión para las Personas con Discapacidad (*Aplausos.*); y la señora Nora Saporiti, directora del Consejo Asesor para la Inclusión de Personas con Discapacidad. (*Aplausos.*)

Nos acompañan, también, autoridades de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de la provincia de Buenos Aires, autoridades municipales, legisladoras y legisladores locales, representantes de universidades, de organizaciones de sociedad civil, sindicatos y público en general.

Nos reunimos hoy en este espacio pensado para generar instancias de diálogo e intercambio plurales y federales, a fin de recopilar los aportes y

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND



opiniones de las personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, organismos públicos cuyas competencias funcionales se vinculen con la temática, sindicatos, universidades y todos los sectores clave, con el objetivo de generar propuestas para una nueva ley de discapacidad; una ley de derechos humanos, con perspectiva de género, interseccional e intercultural, que se ampare en los lineamientos del modelo social que entiende a la persona primero como persona en el reconocimiento de sus derechos humanos, civiles, políticos y de libertades fundamentales.

Se tratará de una ley que promueva diseños universales de todos los entornos y que entienda a las personas con discapacidad como sujetos activos de la vida en sociedad en todas sus esferas.

Damos comienzo entonces a este nuevo encuentro de la mano de Fernando Galarraga, director Ejecutivo de la Andis; Julián Massolo, subsecretario de Planificación General de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación; Paula Gargiulo, subdirectora Ejecutiva de la Andis; Juan Pablo Ordoñez, director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad; Ivanna Cazorzi, directora de Políticas de Cuidado de la provincia de Buenos Aires; Raúl Lucero, director de Promoción de Derechos para Personas con Discapacidad de la provincia de Buenos Aires; Leonardo Ruíz, presidente de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad; Mariano Cascallares, diputado provincial de Buenos Aires; y Juan Fabiani, intendente interino del municipio de Almirante Brown.

A continuación, las palabras de bienvenida del director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Agencia Nacional de Discapacidad, doctor Juan Pablo Ordoñez. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bienvenidos a todos, todas y todes a esta audiencia pública correspondiente a la región del área metropolitana de Buenos Aires. Esta es la audiencia de cierre, es el corolario de las audiencias que se han realizado en cada una de las regiones de nuestro país. Estuvimos en la Patagonia, en Cuyo, Centro, NEA, NOA y hoy nos toca acá, en este magnífico polideportivo.

Este proceso, que se inicia en el anuncio que realizó el presidente de la Nación con motivo de la apertura de sesiones del pasado 1° de marzo, es la respuesta, es el oír a un reclamo histórico de las organizaciones de las personas con discapacidad y de las propias personas con discapacidad de tener una nueva ley sancionada en democracia, a la luz de la Convención y con los aportes y la participación de todos y todas. Como nos marca la Convención, “nada sobre nosotros sin nosotros”.

Este proceso multimodal constó de audiencias públicas, que mencioné hace unos instantes; también, de aportes por escrito que se realizaron a través de un formulario web ubicado en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad –el cual sigue abierto, así que invitamos a todos a seguir

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

realizándolos—; y, también, contó con diversos foros organizados por las provincias y con el trabajo transversal con los organismos nacionales, provinciales y municipales.

Como mencionaba hace unos instantes, intentamos, buscamos y procuramos que esta nueva ley se enmarque en el modelo social de la discapacidad; un modelo social que inicia en la década de los 70, junto a muchísimos colectivos emergentes, a través de la lucha de las organizaciones de personas con discapacidad. En la década de los 70, se consiguió un hito fundante que nos puso a la vanguardia junto con otros países, que fue la ley del cupo laboral protegido en el sector público y en el sector privado, a partir de la lucha de hombres y mujeres con discapacidad, que a través de su militancia consiguieron este derecho y dieron inicio al modelo social de la discapacidad.

Luego, muchos de estos compañeros fueron perseguidos, torturados, desaparecidos por la dictadura cívico-militar, que cercenó en parte los derechos y las conquistas conseguidas a través de la ley que hoy intentamos reemplazar. La lucha continuó y hubo muchas conquistas que consiguió el colectivo de las personas con discapacidad, pero, sin duda, el segundo hito fundante del modelo social fue la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sancionada en el año 2006 y ratificada por la Argentina en el año 2008, y con jerarquía constitucional a partir del año 2014. Esto marca el norte a seguir al Estado Nacional y a los estados provinciales y municipales en la Argentina.

Es nuestro deseo que esta nueva ley que estamos construyendo a partir de los aportes de todas y todos sea el tercer hito fundante del modelo social de la discapacidad en la República Argentina, que marque una diferencia sustancial en la calidad de vida de todos y todas.

Queremos una sociedad más inclusiva, queremos un proyecto de ley que amplíe derechos y que mejore los derechos existentes, porque esto no solo va a servir para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad —como decía—, sino también para construir una sociedad que, poco a poco, vaya abandonando el modelo de la “normalidad” que nos excluye y se vaya constituyendo en una sociedad basada en la diversidad.

Muchísimas gracias a todos los presentes, y que sea ley. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Toma la palabra el director de Promoción de Derechos para Personas con Discapacidad de la provincia de Buenos Aires, profesor Raúl Lucero.

**Lucero.-** Buenos días a todos y a todas.

Como bien vienen mencionando, para la provincia de Buenos Aires esto ha significado una gran oportunidad para pensar, como organismo, la manera de construir este informe, esta propuesta y, claramente, pensar, desde el inicio, cómo reflejábamos este nada sin ustedes, sin ustedes. Y fue así como fuimos invitando a las personas con discapacidad, a las organizaciones, a los municipios, a las diferentes entidades gubernamentales a ser parte de una propuesta que llevara la voz de la provincia de Buenos Aires a la Agencia

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Nacional de Discapacidad. Una Agencia Nacional de Discapacidad que desde el primer momento nos acompañó en cada uno de estos foros.

La provincia de Buenos Aires realizó diez foros en cada una de las regiones y, además, recibió la voz de más de seiscientos personas, organizaciones y direcciones de discapacidad de la provincia. Seguramente, no hemos llegado a cada uno de los rincones –lo que era nuestro anhelo–, pero claramente sí refleja las necesidades, los deseos, los sueños de que sea ley y que garantice y que materialice una política que se sustente en la dignidad, en la equiparación de oportunidades, en el pleno derecho del cumplimiento de lo que está.

Y tomamos, desde la provincia, tal vez, una de las oraciones que más se comparte, que tiene que ver con el eliminar la barrera cultural y actitudinal que tenemos las personas y los entornos sin discapacidad. A partir de ahí, seguramente, a partir de este cambio actitudinal, van a suprimirse el resto de las barreras; pero es sumamente importante nuestra actitud, nuestra cultura territorial, local, regional, provincial y nacional para hacer grandes transformaciones.

Por último, resaltar, que también quedó reflejado y comprendido que esto no es el cambio de una ley, esta es la transformación de un paradigma. Esto no es para esta generación, para los que hoy están participando; esto es para las generaciones que van a nacer, que todavía hoy no están en este mundo. Entonces, de ahí la importancia y de ahí ratificamos esto como hecho histórico, y estamos agradecidos de haber sido parte, de habernos arrimado, de estar tan cerca del territorio y escuchar la voz de las personas y de sus familias.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Ahora, las palabras del presidente de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad, licenciado Leonardo Ruíz. (*Aplausos.*)

**Ruiz.-** Hola. ¿Qué tal? Buenos días a todos y a todas.

Muchas gracias por el espacio.

Hoy, lo importante de este encuentro es poder juntarnos para recibir los aportes para la modificación de una ley que tiene una deuda para con el colectivo de las personas con discapacidad, y alinearse a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tanto se debe en su actualización.

En ese sentido, hoy voy a entregar el *pendrive* con los aportes recabados en los foros que realizamos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con organizaciones de la sociedad civil, con representantes del Poder Ejecutivo, Legislativo y Judicial de la Ciudad Autónoma, y con todo el equipo de Copidis, que también participó para poder sumar a estos aportes.

Lo rico de esos encuentros fue poder encontrar qué cosas son las que nosotros tenemos que incorporar en esta ley para actualizarla, para poder hacer esas políticas –que en muchas de las provincias o en jurisdicciones ya

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

están funcionando— parte de la ley y hacerlas federales. Como puede ser el reconocimiento del apoyo para la vida independiente, que son los asistentes personales; que las capacitaciones para todo tipo de profesionales estén incluidas en las carreras universitarias; las capacitaciones desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad; y, claramente —una deuda que la capital al menos tiene y que es una herramienta que iguala a las personas— el transporte público, entre otras propuestas que estamos entregando acá.

Por último, quiero agradecerles a mis compañeros de gestión que vinieron acá a este último encuentro. Nosotros sabemos lo que es organizar foros y la responsabilidad que eso conlleva para hacer escuchar a todas las voces de las personas de nuestras jurisdicciones. Así que muchas gracias por venir, y a la Agencia siempre por acompañar. Ha sido muy buena compañera en este arduo trabajo y a todo el equipo de Copidis que siempre me acompaña.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Le damos la palabra a la directora de Políticas de Cuidado de la provincia de Buenos Aires, señora Ivana Cazorzi.

**Cazorzi.-** Muchas gracias.

Buenos días a todos, todas y todes.

En primer lugar, celebrar y felicitar a Fernando y a todo el equipo de la Agencia Nacional por el trabajo que se ha venido dando en todas las instancias de audiencia a lo largo del país y, especialmente, agradecer a todo el equipo de la Agencia Nacional que, como bien contaba Raúl, se sumó a colaborar y a trabajar en la provincia de Buenos Aires con los foros que se realizaron en las distintas regiones. Para nosotros fue un hecho muy importante y trascendente poder trabajar en los distintos niveles del Estado, organizando entre los municipios, la provincia y la Nación foros para que todas las secciones pudieran tener instancias de participación, tanto vía zoom como presenciales.

En ese sentido, quiero también dejarles el saludo de la directora provincial de Acceso e Inclusión en Salud, Lourdes Farías, del Ministerio de Salud de la provincia, que tuvo un inconveniente en el camino y no pudo llegar.

Pero vale mencionarlo, porque básicamente el trabajo que se hizo en los foros en la provincia, ante la convocatoria del presidente y de la Agencia Nacional a construir desde el territorio con audiencias públicas, fueron aportes para el texto de la nueva ley.

En la provincia de Buenos Aires, los ministros de Salud, Nicolás Kreplak, y de Desarrollo de la Comunidad, Andrés Larroque, tuvieron la definición de trabajar en conjunto en el marco de los congresos provinciales para las personas con discapacidad del Congreso Provincial de Salud, y de foros de participación en toda la provincia para que pudiéramos acompañar el trabajo que hace la Agencia Nacional en estas audiencias y construir, también, desde la provincia, un documento que integrara las voces de todos, todas y todes: de los distintos niveles del Estado —provincial y municipal—, de las organizaciones

de las sociedad civil, de las instituciones, de los familiares que van a acercarse a participar.

La verdad es que el proceso fue muy rico y, además, hay algo en los procesos. Nosotros creemos muy fuertemente en que los procesos de construcción colectiva, los procesos en los que la comunidad se involucran, teje en conjunto, acompañando y acompañada por los Estado, son los más fuertes que existen. Son aquellos que están destinados a trascender y a perduran en el tiempo. Poder tener la oportunidad histórica de construir una ley de esa manera, le da una fortaleza y una espalda que pocas veces podemos imaginar tener. Creo que en el transcurso de nuestras vidas no sé si nos imaginamos, como decía Juan Pablo, poder ser parte de la construcción de los hitos de nuestra historia.

Así que bienvenido sea, muy agradecidos y con la firme convicción de que en la escucha está la mejor de las construcciones. Hemos aprendido, también, un montón a lo largo de los foros, hemos incorporado un montón de voces y de trabajos. Esperamos seguir haciéndolo. Esto es un puntapié muy fuerte para seguir trabajando de esta manera.

Muchas gracias a todos y a todas por tomarse el tiempo de venir a compartir con nosotros este momento. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Ahora las palabras de la subdirectora ejecutiva de Andis, licenciada Paula Gargiulo. (*Aplausos.*)

**Gargiulo.-** Buenos días a todas y a todos.

Una mañana de increíble gratificación, desde mi lugar, y creo que del de todos y todas. Un momento histórico; un momento donde se viene haciendo un recorrido y trabajo increíble. Y tengo la posibilidad de componer esta mesa junto a todos mis compañeros, pero particularmente con ustedes, con todo el colectivo de las personas con discapacidad, que son los protagonistas de este proceso.

Realmente es un recorrido que vengo acompañando junto a Fernando y a todo el equipo que hoy está presente, y los mejores momentos de esta participación y de todo este trabajo que se viene realizando, es fundamental para la construcción de todo lo que nosotros creemos y de todo lo que ustedes hacen y nos transmiten para que podamos hacerlo, realmente, de manera constructiva, de manera participativa. Y lo fundamental es que hay un Estado presente; un Estado que lo que quiere es construir a partir de las voces, que son quienes acompañan a los sentimientos y a las construcciones de las políticas públicas.

Lo trascendental de este momento entiendo que tiene que ver justamente con esto, con hacer hito, como decía Juan Pablo, mi compañero, en este momento tan protagónico de las personas y de los colectivos de discapacidad, y de los que tienen la voz y el derecho de seguir trabajando. Nosotros, como funcionarios, tenemos la obligación de hacerlo trascender y de ponerlo en la mesa.

Bueno, de mi parte y de todo el equipo de trabajo, a disposición. Celebrar esta mesa diversa de actores políticos, porque somos eso, justamente, un enlace para hacer que las políticas públicas se puedan cumplir.

Buenos días a todos y que sea ley. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** A continuación, las palabras del intendente interino del municipio de Almirante Brown, el señor Juan Fabiani. (*Aplausos.*)

**Fabiani.-** Buen día a todas y todos.

Primero, quiero agradecer a Fernando y a todo el equipo de Andis por dejarnos ser parte este proceso histórico. Pensaba recién en este polideportivo, donde todos los sábados tenemos con Gustavo Borro, nuestro director de Deporte para personas con discapacidad, un trabajo del cual nos enorgullecemos mucho. Con Mariano hace seis años comenzamos la gestión y continuamos un programa muy bueno que lleva ya catorce o quince años, que los invito a todos a conocerlo. Todos los sábados hay más de doscientos deportistas con discapacidad en este polideportivo que nos llena de orgullo.

También está Marcelo Domínguez –no solo Mariano Colombo– que en la Casa de la Cultura también hace un trabajo importantísimo con la cultura, con teatro, con batucadas y con muchas actividades culturales para personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

Por eso decía, Fernando, que agradecemos profundamente ser parte de esto, porque como brownianos nos sentimos muy orgullosos de nuestro aporte para ser cada día más inclusivos. En eso seguimos trabajando, aunque sabemos que falta mucho.

Estamos muy contentos y muy orgullosos de esta reunión, que además es el cierre. Agradecemos que cuando lo pedimos –hace unos quince días te dijimos “nosotros podemos”–, pensaste en nosotros. Creo que nos sentimos parte de este trabajo de inclusión en toda la Argentina.

La pequeña batalla que damos en el distrito, creemos que la estamos haciendo muy bien, y esperemos que ese orgullo que tenemos se pueda trasladar, también, a una ley como corresponde. Que sea ley, que sea la más inclusiva que podamos, por una Argentina más inclusiva.

Muchísimas gracias y, sinceramente, agradecemos poder ser parte de este momento histórico. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Toma la palabra el diputado provincial de Buenos Aires, doctor Mariano Cascallares.

**Cascallares.-** Buenos días a todas y a todos.

Fernando: muchas gracias por estar, nuevamente, en Almirante Brown. Y digo nuevamente, porque para nosotros ya es una costumbre tener al equipo de la Andis trabajando mano a mano en nuestro distrito con todos los equipos. Agradecer, en tu nombre y en el nombre del subsecretario general, a todo el equipo de la Andis que, junto a nuestro equipo, trabajaron estos últimos días para poder tener organizado este encuentro tan importante.

La verdad es que, como lo dijo Juan, para nosotros es un orgullo que esta instancia de este dialogo federal se concrete en Almirante Brown. Un

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

diálogo que, sin duda –no tengo ninguna duda–, por la representatividad tanto de organizaciones como de estados provinciales, estados locales, va a dar un fruto tal cual se espera.

Agradezco y estoy orgulloso de recibir a instituciones y a autoridades de la provincia de Buenos Aires, de la provincia de Santa Fe, de la provincia de Chubut, Corrientes, Córdoba, y de las distintas provincias que hoy están aquí presente. Para nosotros, como lo dijo Juan, es un orgullo recibirlos en un ámbito que, naturalmente, es un ámbito donde las políticas de inclusión son verdaderamente protagonistas.

No tengo duda de que un proceso federal de este tipo, que comenzó en cada rincón de nuestra Patria y que culmina aquí, en la provincia de Buenos Aires, va a lograr el empoderamiento de una herramienta fundamental. Buscar renovar una ley de la época de la dictadura, una ley del año 81, que tenía otra perspectiva, que tenía una perspectiva netamente asistencial, merece el debate, la discusión y una reforma del verdadero paradigma, que tiene que ver con la inclusión y el protagonismo de todos nuestros vecinos y vecinas.

Por eso, Fernando, a todo tu equipo y a los representantes de las provincias: muchísimas gracias por estar hoy en Almirante Brown, pero por sobre todas las cosas, muchísimas gracias por el empuje que se le está dando a esta propuesta, que no tengo duda que nuestros legisladores y legisladoras nacionales van a receptar y van a convertir en la ley que todas y todos queremos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** A continuación, las palabras del subsecretario de Planificación General de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación, doctor Julián Massolo. (*Aplausos.*)

**Massolo.-** Buenos días a todos y a todas.

La verdad es que voy a arrancar con un agradecimiento a Juan y a Mariano por recibirnos acá, en Almirante Brown, en este lugar tan lindo, con tanta gente y con tantas ganas de participar; y a los legisladores provinciales y nacionales que se acercaron para acompañar este proceso.

Quiero felicitar a las autoridades de las Andis por este trabajo y por estar concluyendo una de las etapas de un proceso muy importante como es la sanción de una ley que viene a cambiar un paradigma tan importante como es el de la discapacidad. Felicitar al equipo porque tomó aquello que el presidente les pidió en su momento. El presidente les pidió que hagan un proyecto de ley que sea participativo, que contemple todas las visiones, todos los enfoques y que contemple, por sobre todas las cosas, la federalidad, cómo interactúan los estamentos nacionales, provinciales y municipales.

Creo que, en esa misma reunión, Fer, fue que te sugirió que diseñes un plan, también, para llegar directamente a los municipios con políticas muy específicas. Y ahí nació el Plan Accesar, un éxito a nivel nacional.

Así que simplemente eso: felicitarlos. Ahora les queda la parte más difícil, que es juntar todas las intervenciones de las organizaciones, de la

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

sociedad civil, de los compañeros, de las compañeras, de las personas con discapacidad, de los legisladores locales, intendentes y aquellas personas que tienen la responsabilidad de gestionar los recursos para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad. Esa es la parte más difícil, así que suerte con eso. Esperemos verlos pronto en el Congreso informando sobre la ley.

Hay que reconocer que nuestro presidente Alberto Fernández, es el presidente que desde la vuelta de la democracia a esta parte es el referente político que más ha incursionado o que más ha instalado la temática de discapacidad en la agenda pública. Y es por eso que hoy nos encontramos acá debatiendo o aportando hacia el debate para un proyecto de ley que modifique el paradigma de los derechos de las personas con discapacidad.

Todos hablamos de los beneficios de la participación ciudadana, y adhiero en un 100 por ciento. Creo que nos va a dar una legitimidad para que sea una ley eficiente, que acople y complemente muy bien a la Convención.

Nada más. Un saludo para todos. (*Aplausos.*)

**Locutora.-** Por último, las palabras del director ejecutivo de una Agencia Nacional de Discapacidad, licenciado Fernando Galarraga. (*Aplausos.*)

**Galarraga.-** Buenos días a todas y a todos. Muchísimas gracias por estar aquí.

La verdad es que estamos realmente emocionados y orgullosos por llegar a este 30 de mayo. En marzo nos parecía lejano, nos parecía un desafío enorme y, sin embargo, hoy estamos aquí, en Almirante Brown, felices de estar en Almirante Brown, porque tanto Juan como Mariano nos abrieron las puertas siempre, desde que inició nuestra gestión, no solo en relación a esta audiencia. Desde que inició nuestra gestión hemos articulado y construido mecanismos de trabajo conjunto entre el Estado nacional y la Municipalidad que, realmente, para nosotros es clave si queremos transformar la vida de las personas con discapacidad.

Siempre digo que las personas con discapacidad viven en cada una de nuestras comunidades; son vecinos y vecinas que transitan estas calles y que encuentran allí muchas de las barreras que impiden su participación plena en la sociedad. Por eso, nos pareció realmente relevante, en aquel momento, el pedido de Alberto Fernández para que trabajemos con los municipios y construyamos una herramienta como el Plan Accesar, porque es en cada comunidad de la Argentina donde se manifiestan las barreras, donde se manifiestan las distintas miradas que todavía, cargadas de estigmas y prejuicios, impiden la participación plena de las personas con discapacidad. Y es decisión política de este gobierno nacional articular con todos los actores de la sociedad –con los gobiernos provinciales, con los gobiernos municipales, con la sociedad civil en su conjunto, con las universidades– la construcción de una Argentina con menos desigualdad y con más inclusión. Y no podemos hacerlo si no es trabajando, como hicimos a lo largo de estos dos meses, con todos los actores que tienen que ser protagonistas activos de este proceso histórico.



Realmente, quisiera tomarme solo unos segundos para agradecerles, muy especialmente, y pedirles que me acompañen, porque nuestro equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad realmente ha dejado la vida en estos meses. El 1° de marzo, cuando escuchábamos al presidente hacer este anuncio, se desató una vorágine de trabajo en la Agencia realmente impresionante de todos los equipos, de los directores nacionales, de los coordinadores, de cada uno de los trabajadores y trabajadoras de las distintas áreas, pero especialmente de eventos, de comunicación, de coordinación, de administración para que todo pudiera fluir, para que todo pudiera ponerse a disposición de la participación plena de las personas con discapacidad.

Pusimos a la Agencia, y convocamos a todos los actores de los gobiernos provinciales a que nos acompañen para facilitar y promover este momento histórico de tomar la palabra, de que las personas con discapacidad tomen la palabra.

Así, hicimos inversión de recursos que transferimos a las provincias para garantizar la accesibilidad. Presidencia y Secretaría General, como siempre, nos acompañaron con todos los dispositivos administrativos, económicos y financieros para impulsar este proceso. Y en muchos interlocutores de los gobiernos provinciales encontramos los aliados necesarios para garantizar este proceso participativo de diálogo y escucha, fundamentalmente.

Por eso, agradezco enormemente –y me enorgullece que hoy estén aquí– a Marité Puga, vicepresidenta del Consejo Federal de Discapacidad de la provincia de Córdoba, de la compañera Inés Artusi de Entre Ríos, de Roxana Tannuri de Corrientes, de la compañera de la provincia de Chubut y de todos los que han llegado hasta aquí, porque con ellos trabajamos para la construcción de este proceso de diálogo y de participación.

Raúl Lucero ya destacó el trabajo que hicimos en la provincia de Buenos Aires, y que continuamos todavía porque quedan encuentros pendientes. Queda mucha vocación de diálogo, queda mucha necesidad en distintos sectores de seguir expresándose.

Para que tengamos idea sobre algunos números que ilustran este proceso. Entre audiencia, personas que siguieron estos por Internet, personas que se anotaron para tomar la palabra y que se hicieron presentes en cada momento, ya superamos las once mil personas que durante todo mayo fueron protagonistas de las audiencias públicas. En nuestra web recibimos más de tres mil doscientos aportes a través del formulario, y se siguen realizando foros y encuentros en distintos lugares, en distintas jurisdicciones, que responden a distintos signos políticos también, lo cual ratifica esta decisión de, por un lado, impulsar este proceso y, por el otro, construir una ley que no sea una ley de una gestión, sino que sea la ley de toda la sociedad, que sea la ley de la discapacidad, que sea la de todos los sectores involucrados; que sea la ley de la democracia. Y estamos seguros de que con este proceso estamos construyendo, apostando y aportando a una mejor democracia en la Argentina. Esa democracia en la que tanto confiamos, que venimos consolidando y que

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

también es la llave y es la herramienta para la construcción de una sociedad mucho más igualitaria.

Sabemos que falta mucho. Somos los primeros en reconocer siempre la enorme deuda que el Estado y la sociedad toda tiene con las personas con discapacidad. Hay barreras en la educación, hay barreras en la inclusión laboral, en el transporte, en el acceso a muchas cuestiones esenciales para las personas con discapacidad. Pero todo lo que falta no puede, por un lado, desanimarnos y, por el otro, no puede tampoco impedirnos visualizar lo que hemos avanzado y conquistado. No llegamos hasta aquí por casualidad. No llegamos hasta aquí porque se nos ocurrió una mañana. Llegamos porque hay mucha militancia, muchas organizaciones, muchas personas con discapacidad que a lo largo de décadas vienen luchando y trabajando por la construcción de un país y de un Estado con perspectiva de discapacidad.

¿Cómo no honrar, entonces, a los compañeros desaparecidos con discapacidad que pusieron las ideas, la pasión, la militancia y la vida en juego para construir una Argentina mejor? ¿Cómo no honrarlos y agradecerles esa entrega? ¿Y cómo no sentirnos continuadores, interpelados por esa pasión y por esa militancia, y comprometidos con esa Argentina para todos y todas que soñaron? En ese proceso estamos trabajando. (*Aplausos.*)

Julián decía recién algo muy importante, que me parece que es clave que resaltemos en esto de poner de un lado lo que falta y lo que hemos conquistado. Creo que tenemos que resaltar y destacar entre las conquistas, entre los procesos y entre los avances que vamos generando, la decisión política de nuestro compañero presidente, Alberto Fernández, que el año pasado nos visitó dos veces en la sede de la Agencia para lanzar esta herramienta que él nos pidió –el Plan Accesar– y para charlar con las personas con discapacidad. Y recuerdo que ese día, el 3 de diciembre del año pasado, un grupo de personas con discapacidad le contaron y le pidieron al presidente muchas cosas, y una de las principales que le remarcaron aquel día fue que se necesitaba en la Argentina una nueva ley de discapacidad. Y hoy estamos concluyendo esta primera etapa que arrancó el 1° de marzo con el anuncio del presidente. Estamos concluyendo esta etapa de audiencias, de diálogo y de escucha. Nos queda ahora un reto enorme, enorme: interpelar cada uno de los aportes, interpelar cada una de las propuestas y construir un proyecto de ley que esté acorde a las demandas del colectivo, a la aspiración de tener una sociedad con menos desigualdad, con más inclusión, con perspectiva de discapacidad. Y para eso, el Estado nacional está haciendo un trabajo muy significativo que tiene que ver con la jerarquización de las áreas de discapacidad, de nuestras áreas de discapacidad, y del abordaje de la discapacidad en cada una de unas áreas de gobierno.

Otro de los pasos que dimos en esa línea fue la creación del Gabinete Interministerial, porque se requiere y es preciso que desde cada área se gestione con perspectiva de discapacidad. Y confiamos y apostamos a que esta misma jerarquización alcance cada rincón de la Argentina federal que nos

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

contiene y que sabemos que es diversa, que es desigualdad, que es rica en un montón de cuestiones y que todavía, obviamente, tenemos que avanzar fuertemente para que la discapacidad sea una temática jerarquizada, priorizada en cada una de las provincias y en cada una de las comunas de nuestro país si queremos, realmente, lograr esto de que las personas con discapacidad sean protagonistas activos de su vida en cada rincón de la Argentina.

Sabemos que estamos en este proceso. Y este proceso que estamos terminando hoy y la ley serán un paso más muy importante, muy significativo para esa construcción, para derribar las barreras y para construir una Argentina que, realmente, se enriquezca en la diversidad, facilite y promueva la participación plena de las personas con discapacidad en cada rincón de nuestra Patria. (*Aplausos.*)

Creo que el tiempo de los tratados internacionales y de las declaraciones formales en relación a la inclusión ha terminado y tenemos que consolidar un tiempo donde todo lo que está reconocido en nuestra Constitución, todo lo que está reconocido en la Convención tenga su correlato en la vida cotidiana; en la vida cotidiana de las personas con discapacidad que quieren trabajar, que quieren ir a la escuela, que quieren ir a un club, el de su barrio, el de su comunidad a ser parte de las mismas actividades que todas las personas.

Entonces, sabemos que para eso necesitamos una nueva ley que cambie la mirada, que instale definitivamente el paradigma social y que clarifique los roles de todos los sectores. El Estado como garante, pero también el rol de todos los sectores de la sociedad, porque indudablemente las barreras están en la vida cotidiana y es allí donde tenemos que operar todos los días para trabajar. Y ese es una responsabilidad que nos alcanza a todos y a todas por igual, personas con y sin discapacidad. Confiamos en que esta ley va a ser un paso muy significativo en ese camino. No es el único, no puede ser el único, pero lo fundamental va a ser que consolidemos una transformación social y fundamentalmente cultural, que cambie la mirada en relación a las personas con discapacidad y que nos permita a todos y a todas ser protagonistas activos de nuestra vida y de la vida en comunidad.

Como lo más importante es dar la palabra y escuchar, quiero finalizar agradeciendo, nuevamente, a Almirante Brown por recibirnos, al gobierno de la provincia de Buenos Aires por seguir acompañándonos y trabajando juntos, al gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que también nos está acompañando en este proceso y, por supuesto y fundamentalmente, a todos ustedes que están aquí, que están allí a través de las redes, por Internet y que a lo largo de este tiempo han tomado la palabra, y lo siguen haciendo, para no solo señalar todo lo que falta en materia de inclusión para las personas con discapacidad, sino fundamentalmente para hacer sus aportes, para hacer sus señalamientos y desde la propuesta y desde la participación no solo construir una ley, sino construir una Argentina que realmente nos contenga a todas y todos. Esa es la Argentina que estamos construyendo con todos ustedes.

Muchísimas gracias, y ahora es el tiempo de tomar la palabra.  
(*Aplausos.*)

**Locutora.-** Muchísimas gracias.

Vamos a pasar, ahora, a un cuarto intermedio. Luego, vamos a empezar a escuchar las distintas exposiciones de los oradores y oradoras.

Retomamos, entonces, en quince minutos.

Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Locutora.-** Después de este cuarto intermedio, vamos a dar comienzo a las exposiciones de las oradoras y oradores de la jornada del día de hoy en esta audiencia pública.

Les compartimos algunas de las estrategias de accesibilidad que se están implementando en el día de la fecha, para poder garantizar la participación de todas y todos. Hay un espacio distendido, que es un sitio privado con menor carga sonora y visual que el auditorio, y su uso es exclusivo para aquellas personas que lo requieran en situaciones de autorregulación.

En el sector café, hay un punto accesible. Se trata de una mesa en la que personas del equipo de accesibilidad de la Andis están a disposición ante cualquier situación que requiera una estrategia de accesibilidad. Hay dos baños accesibles: uno de hombres, otro de mujeres.

Se dispone de documentos que describen el proceso de inscripción y participación de la audiencia pública en lectura fácil y pictogramas. El objetivo de este documento es anticipar el desarrollo de la audiencia. Se puede descargar en formato digital o visualizar en formato papel en el punto accesible.

Las y los expositores tendrán una credencial con su número de orden. La credencial tiene impreso el número en Braille y en relieve. Hay *stickers* con la leyenda "#YoParticipé" impresa en Braille.

El sector de entrada y todo el espacio del auditorio cuentan con accesibilidad comunicacional. En caso de requerir interpretación en español en Lengua de Señas argentina, se puede solicitar en el punto accesible.

Se puede transitar libremente en todo el espacio del auditorio. Quienes deseen hacerlo, pueden permanecer parados; también, pueden circular. El espacio está organizado de manera tal que las personas usuarias de sillas de ruedas puedan circular por los pasillos y ubicarse en el público, en la fila que deseen.

La audiencia cuenta con interpretación en español en Lengua de Señas argentina y, también, con subtítulo descriptivo. El subtítulo descriptivo transcribe toda la información lingüística y sonora de la audiencia. Hay una pantalla que transmite la interpretación y el subtítulo. El equipo de interpretación en Lengua de Señas está conformado por intérpretes y personas sordas, asesores lingüísticos culturales, locales y de la Agencia Nacional de Discapacidad.

El auditorio cuenta con un reloj que indica a las y los expositores en forma visual y sonora el tiempo de exposición de manera decreciente. La audiencia, como saben, se transmite en vivo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad. La transmisión cuenta con interpretación en Lengua de Señas argentina y subtítulo descriptivo.

Ahora sí, damos comienzo entonces a las exposiciones. Le damos la palabra a Juan Pablo Ordoñez, director Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad de la Andis.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Invitamos a las personas que quieran tomar asiento guardar silencio también durante toda la audiencia, para facilitar la escucha a los oyentes. A las y los expositores, les pedimos hablar de manera pausada para facilitar la comprensión de los oyentes y el trabajo del equipo de interpretación en Lengua de Señas y del equipo de subtítulo.

En tierras de Juan Manuel de Rosas y Encarnación Ezcurra y en un municipio que se llama Almirante Brown –el almirante de la Confederación–, vamos entonces a dar comienzo a esta audiencia pública federal –la última de las audiencias públicas–, en la que contamos con la presencia de las autoridades del AMBA.

Se encuentran Raúl Lucero, en la mesa de audiencia, autoridad en discapacidad de la provincia de Buenos Aires; Leonardo Ruiz, autoridad en discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; y Mariana Thompson, coordinadora General de la Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Inclusión para las Personas con Discapacidad de la Agencia Nacional de Discapacidad.

También nos acompañan –como mencionamos– autoridades provinciales de la provincia de Entre Ríos, de Córdoba, de Chubut, de Corrientes y, también, un representante de la provincia de Tucumán.

Dicho esto, vamos a comenzar a llamar a los oradores invitados a esta audiencia. En primer lugar, llamamos al doctor Leonardo Gorbacz, director Nacional de Grupos en Situación de Vulnerabilidad, de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

Adelante, Leonardo. (*Aplausos.*)

**Gorbacz.-** Buenos días a todos y a todas.

Felicitaciones al equipo de la Andis por esta enorme tarea que están realizando. Desde la Secretaría de Derechos Humanos, a cargo de Horacio Pietragalla, estamos fuertemente interesados en que este proceso pueda darse de la mejor manera y que, efectivamente, podamos tener una nueva Ley de Discapacidad.

Hemos hecho aportes que quisiera mencionar aquí brevemente. En primer lugar, sé que fue motivo de preocupación en algunas audiencias y de planteos la manera en la que una ley nacional va a impactar en las provincias, en un país federal, donde muchas de las políticas –particularmente salud, educación– son de competencia provincial.

En ese sentido, nuestra exposición y nuestro aporte es que la nueva ley debe basarse en el artículo 75, inciso 23, de la Constitución Nacional, que le da explícitamente facultades al Congreso de la Nación para legislar medidas positivas que promuevan la igualdad de oportunidades para distintos grupos en situación de vulnerabilidad. Dentro de esos grupos, menciona explícitamente a las personas con discapacidad. De modo que entendemos que una ley marco nacional que se base en ese artículo es de orden público y de inmediata aplicación en todas las provincias.

En segundo lugar, hemos visto que en los últimos años ha habido iniciativas parlamentarias tendientes a establecer la obligatoriedad de formación de los trabajadores y funcionarios de los tres poderes del Estado en materia de discapacidad. Lamentablemente, no han avanzado, no se han sancionado, de modo que nos parece que una oportunidad muy buena es incluir en esta nueva ley un artículo que específicamente establezca esa obligatoriedad. Es decir, así como está la Ley Micaela en perspectiva de género, que haya un artículo de esta ley que establezca esta obligatoriedad de formación para los tres poderes.

En tercer lugar, entendemos que es necesario incorporar a través de esta ley un artículo que establezca como motivo de discriminación la denegatoria de ajustes razonables, ya que eso hoy no está en la ley contra la discriminación en nuestro país. De modo que también es una oportunidad poder incluirlo en esta ley.

Por otro lado, nos preocupa porque desde la Secretaría de Derechos Humanos tenemos un fuerte desarrollo en el trabajo vinculado a salud mental, y uno de los temas que atañe a salud mental es la capacidad jurídica de las personas. Todos saben que el nuevo Código Civil incorporó la figura de los apoyos y los ajustes razonables, reemplazando la vieja figura del representante legal o tutor y de la incapacidad total, y estableció plazos de tres años de revisión.

Sin perjuicio de que entendemos que por falta de capacitación no se está aplicando del todo bien este nuevo procedimiento, esta nueva forma de encarar el tema de la capacidad jurídica, tenemos otro problema que es más estructural y que requiere, tal vez, una ley para resolverse, que es la revisión de aquellas sentencias de incapacidad total que son previas a la reforma del Código Civil. Es decir, hay gente que hoy tiene una declaración de incapacidad total y no tiene derecho a revisión simplemente porque esa sentencia fue dictada antes de la reforma del Código Civil, y esas personas con discapacidad están privadas del ejercicio de todos sus derechos.

En ese sentido, remarcamos en particular el derecho al voto como un derecho que no debiera privarse en ningún caso; los derechos políticos de ninguna manera pueden ser restringidos. De modo que nos parece también que esta ley es una oportunidad para, por un lado, dejar establecida la revisión necesaria de todas las sentencias –incluso, las previas a la reforma del Código

Civil– y, por el otro lado, para establecer el derecho al voto como un derecho universal que no se puede restringir.

Por último, quiero hacer notar también una situación que afecta gravemente a las personas con discapacidad que, por algún motivo, entran en conflicto con el Código Penal. Porque hoy tenemos un artículo del Código Penal, que es el artículo 34, que es el que establece la inimputabilidad de las personas que no hayan podido comprender, en el momento del acto, la criminalidad del acto o dirigir sus acciones. Muchas veces, ese artículo se aplica a personas con discapacidad, y el resultado de eso es que muchas veces no se les da garantía de debido proceso. Es decir, se presupone que la persona cometió un delito, pero no se lo prueba o no se cree necesario continuar con el proceso, y la persona, a pesar de ser declarada inimputable, muchas veces termina con una medida de seguridad restrictiva de su libertad sin plazos.

Con lo cual, puede pasar –y, de hecho, pasa con miles de personas en nuestro país– que haya personas que tienen discapacidad y por el hecho de tener discapacidad terminan detenidas, privadas de su libertad por plazos muchas veces larguísimos –a veces, hasta de por vida– por delitos menores que ni siquiera se ha probado que han cometido.

De modo que si bien es una cuestión que atañe a una reforma del Código Penal, nos parece que, de alguna manera, podemos pensar en la inclusión de un artículo que, por lo menos, establezca las pautas mínimas que tiene que tener la cuestión del acceso de las personas con discapacidad al sistema penal.

Finalmente, de nuevo, les agradezco y nos ponemos a disposición para trabajar todos estos temas con todos ustedes. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos entonces a Marcela Cortiellas, directora Nacional de Articulación de Políticas Integrales de Igualdad del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación.

**Fernández.-** Hola, buen día.

Vengo en nombre de Marcela Cortiellas, en este caso, de la Dirección de Programas Transversales de Igualdad, del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad. Silvia Fernández es mi nombre. Y vengo también de parte del equipo del Equiparar, que está dentro de mi Dirección, que es interagencial y con el cual trabajamos con Andis hace ya un tiempo largo. Así que la verdad es que es un placer estar acá. Muchas gracias a Andis por este espacio. Sabemos que vamos a poder seguir trabajando juntas y juntos en la redacción de esta ley.

Principalmente, desde el Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad, nos interesa ser parte de la redacción y hacer el aporte a la Ley de Discapacidad con la perspectiva de género y diversidad. En ese sentido, tenemos algunos puntos esenciales que queremos plantear hoy en la

audiencia, más allá de que sabemos que vamos a seguir profundizando a lo largo de lo que va a ser toda esta tarea de trabajo para la redacción de la ley.

En primer lugar, planteamos la adecuación conceptual del cuerpo legal desde el enfoque de derechos, tomando los principios instaurados por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los tratados de derechos de mujeres y diversidades y, también, la armonización comunicacional, tomando la perspectiva de género y de diversidad, y de accesibilidad; es decir, el lenguaje claro.

Con relación al derecho al trabajo, nuestra propuesta tiene que ver con transversalizar la perspectiva de género y diversidad de toda normativa que involucre el cupo laboral para la incorporación de personas con discapacidad en el empleo, que en la actualidad es del 4 por ciento. En este sentido, nuestra propuesta es que se tenga en cuenta la paridad –es decir, que se tenga en cuenta a las mujeres y a las diversidades–, porque sabemos que las barreras son muchas para las personas con discapacidad y, aún mayores, cuando se trata de mujeres y diversidades en lo que tiene que ver con el acceso al trabajo.

La revisión del sistema de seguridad social y sus prestaciones dirigidas a personas con discapacidad. Esto tiene que ver con evitar la generación de incompatibilidades entre asignaciones, prestaciones y programas; específicamente, este programa, por ejemplo, que tiene el Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad para las mujeres y diversidades que están atravesando situaciones de violencia. Esto es algo que tenemos que revisar en la ley y, por supuesto, también, hay que revisarlo desde el propio Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad. Esto quiere decir que no sean excluyentes entre sí los programas y las pensiones para que las personas puedan acceder a más de una prestación.

Fomentar la desnaturalización de los estereotipos y mandatos de género en su intersección con la discapacidad para el pleno ejercicio de la autonomía y el acceso igualitario a los derechos. Por ejemplo, se propone instaurar un articulado específico que sea un marco protectorio del derecho a la maternidad en igualdad de condiciones, apoyos y ajustes razonables mediante, evitando cualquier sesgo y discriminación por discapacidad en mujeres y personas gestantes.

Con respecto a la salud, incluir el consentimiento informado de todas las prácticas referidas al acceso a la salud; “accesibilizar” el acceso con un principio de equidad, priorizando la brecha existente entre diversidad de géneros, niñeces y hogares monoparentales de sectores socialmente vulnerados.

Con respecto a la educación, garantizar apoyos, ajustes razonables y accesibilidad especialmente para mujeres y diversidades con discapacidad, teniendo en cuenta los altos índices de deserción escolar; y de nivel superior también de mujeres y diversidades con discapacidad. Se hace necesario políticas públicas que contemplen acciones de discriminación positiva, como,



por ejemplo, acceso a la información, recursos humanos y económicos, accesibilidad física, comunicacional y actitudinal.

Con respecto a la Justicia, promover la implementación de ajustes procedimentales a la hora de requerir la intervención judicial en casos de violencia. Es necesario mencionar la importancia de la modificación del Código Civil y Comercial del año 2015, que incorpora la figura de los apoyos con capacidad jurídica.

Y, finalmente, profundizar en la redacción de un artículo específico, donde se garanticen apoyos, ajustes razonables y políticas de cuidado para mujeres y diversidades con discapacidad.

Sabemos que las barreras para las personas con discapacidad –no lo tengo que decir yo– son muchas y creemos que cuando se trata de mujeres y diversidad se profundizan aún más. Así que esperamos ser un aporte para esta nueva ley que es un cambio de paradigma. Desde los feminismos entendemos de leyes que cambiaron paradigmas, así queremos cerrar diciendo también que vamos a hacer todo lo posible para que sea ley. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a comenzar, llamando al siguiente grupo de oradores y oradoras. Les rogamos estar atentos al llamado con los carteles identificatorios visibles, para facilitar el trabajo del equipo de organización.

Llamamos entonces al siguiente grupo. Rodrigo Gastón Pedraza, Carlos Alejandro Ferreyra, María Luciana Marucco, Ayito Alex Cabrera, Anahí Tagliani, Susana Elena Jáuregui, Romina Gisele Núñez, Carlos García, Mariana Albino y Marcelo Vitti.

Llamamos entonces a Rodrigo Gastón Pedraza. No se encuentra... Sí, ahí está llegando.

Les recordamos a las y los oradores que tienen cinco minutos para realizar su exposición. Frente al atril, hay un reloj sonoro y visual que indica el tiempo de exposición. A los cuatro minutos, realiza un pitido indicando que queda un minuto y al minuto cinco, un doble pitido indicando que ha finalizado el tiempo de exposición.

Adelante, Rodrigo.

**Pedraza.-** Bueno. Buen día a todos.

La verdad es que estoy muy orgulloso de participar de los aportes a la nueva ley. Me llamo Rodrigo Pedraza y vengo en representación de los barrios populares de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Lo primero que quería decir es que ya tenemos un marco regulatorio. Está la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y está el artículo 75 de la Constitución Nacional, que consagra los derechos de las personas con discapacidad, pero no se cumplen.

Lo que quería proponer –no en mi persona, sino a partir de los foros que hicimos en los barrios populares de CABA, donde todos los compañeros sumaron sus aportes– es que se cree una herramienta –llamémosle Defensoría del Pueblo o como quieran– que obligue a las veinticuatro provincias a

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

garantizar que se cumpla la ley. Y de no cumplir la ley, que tengan una sanción ejemplificadora, donde se haga responsable penal a alguien, ya sea a la persona responsable del organismo a cargo de esa provincia o a quien sea. Porque al final se vulneran los derechos y nadie es responsable. Eso es lo que está pasando ahora. (*Aplausos.*) Por eso, estamos muy contentos de sumar estos nuevos aportes.

Otra cosa que sería muy importante es que, de ahora en más, en cualquier actividad política, cuando hacen las votaciones o cuando están los candidatos exponiendo sus ideas, haya un intérprete de lenguaje de señas. Porque cómo puede ser que una persona que se quiere meter en la administración pública no tenga un intérprete en lenguaje de señas para poder llegar a todos los vecinos. Porque la discapacidad la creamos nosotros. Si nosotros creamos la herramienta para llegar a esa persona con discapacidad, la discapacidad no es tan evidente.

Eso era, más que nada, lo que vengo a transmitir de los barrios populares, donde también, lamentablemente o gracias a Dios, estamos en el gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y hay mucho proceso de integración social urbana y no se contempla la perspectiva con discapacidad.

Igual, yo lo conozco a Leonardo y trabaja muy bien en los barrios populares con el programa Veo, pero a nosotros nos falta que el IVC cumpla las normativas y leyes de discapacidad existentes. No podemos solamente contar con la buena relación que tenemos con Leonardo y el programa Veo, que en veinticuatro horas se le da una silla de ruedas a una persona con discapacidad en CABA.

Nosotros necesitamos que el IVC enmarque todos sus trabajos en el marco de la Constitución y que no viole ninguna ley. Por eso es importantísimo crear esa Defensoría del Pueblo o llamémosle como queramos, pero el artículo tiene que ser bien claro. Tiene que tener penalidades bien claras para que se dejen de vulnerar los derechos de las personas con discapacidad, porque todos sabemos que las leyes existen, nada más que no se cumplen. (*Aplausos.*)

Y para finalizar, porque ya me queda un minuto, quería agradecer a Leonardo, que siempre me recibió. También, al licenciado Fernando Galarraga, que varias veces ya vino a la Villa 20 y en varias villas ya tuvimos reuniones con los vecinos y nos contó que en cualquier momento sale una resolución del Inaes, que nos va a permitir tener una red de personas con discapacidad trabajando en cooperativas; algo que antes no existía y que hizo esta gestión. Por eso, reivindicó ese trabajo.

Ojalá sigamos ese mismo camino, el camino de la unidad. Está sentado acá Juan Pablo Ordoñez, con Leonardo Ruiz al lado. Es decir, están Ciudad y Nación juntas para trabajar por una inclusión real y efectiva para las personas con discapacidad. Porque es lindo todo lo que sale en los papelitos, que la Convención y toda la cantaleta esa, pero es más lindo es que se cumpla y no que las personas tengan que judicializar todo y entrar en un circuito que tarda

seis o siete años, porque la persona, en ese camino, se muere. Eso es lo que yo quiero que se entienda bien.

Nosotros necesitamos un Estado presente y que las veinticuatro provincias adhieran a la ley. Y, como dije, si no se cumple, que tengan una sanción o que pase algo, que se pague con el patrimonio del gobernador de cada provincia o el que tenga que ser. Pero lo que no podemos admitir y tolerar más es, una, que se viole la Constitución y, otra, que se sigan vulnerando los derechos de las personas con discapacidad.

Les doy muchas gracias a todos. Creo que estamos haciendo historia acá porque esta ley ya era vetusta, era de la dictadura, tenía cuarenta años y no podía ser. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Carlos Alejandro Ferreyra.

**Ferreyra.-** Muchas gracias por permitirme hacer la exposición de manera virtual. No he podido ir de manera presencial, debido a que mi hija pequeña se encuentra engripada y no tenía con quién dejarla.

Soy Carlos Ferreyra, abogado de personas con discapacidad, locutor, compañero de la señora locutora presentadora –le mando un saludo–, integrante de la comisión directiva de Cedima –Centro de Personas con Discapacidad de La Matanza, provincia de Buenos Aires–, conductor del programa radial y televisivo de la institución de Inclusión y Accesibilidad “Sin Barreras”, cuñado actual y expadrastro de persona con discapacidad.

Ya hicimos con Cedima aportes por email y formulario, pero hay una serie de técnicas que, seguramente, van a entrar en estos 5 minutos, que entendemos como propuestas para esta nueva ley de discapacidad.

En principio, quería mencionar la ley de cannabis medicinal y cáñamo industrial, recientemente aprobada por el Congreso nacional, y una ley aprobada hace tiempo, la ley de electrodependientes. La propuesta es procurar la efectiva coordinación y complementación con la nueva ley de discapacidad en cuanto a la salud de las personas con discapacidad.

Por otra parte, algo que me toca muy de cerca: hacer hincapié en los hogares integrales para personas con discapacidad. Que haya más y que estén debidamente preparados. La experiencia me da a entender que hay pocos hogares, y que la mayoría de ellos no están del todo preparados en cuanto a recibirlos por cuestiones de salud y en cuanto a todo lo que tiene que ver con la accesibilidad. También, que todo dispositivo en donde tenga que ir una persona con discapacidad a atenderse por su salud, que esté preparado y capacitado integralmente para atender a las personas con discapacidad.

Otro punto importante, que no debería excluir esta nueva ley de personas con discapacidad, es la arquitectura accesible para personas con distintas discapacidades, incluyendo medios de transporte. Y también incluimos en esta propuesta las páginas web: que todas las páginas web sean accesibles y, sobre todos, aquellas que tengan que ver con el acceso a la Justicia.

Por otra parte, ley de Lengua de Señas argentina en las escuelas y colegios. Enseñanza de la Lengua de Señas argentinas en todos los niveles de la educación, con profesores sordos y sordas. La Lengua de Señas argentina debe ser enseñada y gestionada desde las asociaciones de sordos y la CAS, que es la Confederación Argentina de Sordos. Ley federal de Lengua de Señas argentinas para reglamentar la enseñanza, la implementación y su efectiva coordinación con esta nueva ley para las personas con discapacidad.

Por último, en cuanto a la Lengua de Señas, reconocer el patrimonio lingüístico y cultural... (*Inaudible.*) Eso, también, debería, de alguna manera, incluirse o coordinarse con la nueva ley para personas con discapacidad.

Otro tema importante, que lo estamos viviendo en estos momentos: la comunicación accesible. Es muy importante lo que hace la Andis en cuanto a ello, pero falta todavía que haya Lengua de Señas y audiodescripción en todos los medios de comunicación, sobre todo los audiovisuales. La opción, entonces, de audiodescripción en todas las emisiones audiovisuales debería tratar esta nueva ley de personas con discapacidad.

Y, por último, la capacitación en los medios de comunicación masivos para el trato del lenguaje inclusivo y accesible.

Palabras más, palabras menos, estos son los puntos que nos gustaría, a mí como persona y a Cedima como institución, que se traten, se implementen y se coordinen, de alguna u otra manera, en la nueva ley de personas con discapacidad.

Muchísimas gracias, y que esta nueva ley sea para bien –que seguramente así va a ser– de las personas con discapacidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Lucianna Marucco.

Adelante, Luciana.

**Marucco.-** Buenos días a todos.

Soy Luciana Marucco y actúo como acompañante terapéutica, entre otras actividades, en la ciudad de Bell Ville, provincia de Córdoba. Es una población que cuenta con cerca de 40.000 habitantes y se encuentra en una de las zonas más aventajadas económicas del país. No obstante la capacidad productiva y recaudatoria que posee la provincia de Córdoba, no se advierte a la proporcional distribución de utilidades destinadas a sostener, acompañar y auxiliar a los distintos estamentos que se dediquen, específicamente, a la problemática de la discapacidad en todos sus niveles.

Por otra parte, abordando la situación que nos toca enfrentar a todos quienes nos sentimos altamente comprometidos con esta sensible problemática, en nuestra ciudad de actuación –en mi caso en particular la ciudad de Bell Ville–, debo mencionar que allí no se gestionan capacitaciones donde los docentes a cargo tengan herramientas para tratar a las personas con discapacidad. Muchos no logran superar sus propios temores y frustraciones en un grado elevado de impotencia debido a que, atendiendo a legislaciones sobre debida inclusión, llegan a tener hasta cinco niños con discapacidad sin

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

acompañante en su aula. También, en la ciudad es muy común encontrar hogares en donde los hijos con discapacidades no son escolarizados directamente. Sobre la circunstancia no se observan controles oficiales ni censos que los visualicen.

Tampoco existen, en comunidades como la mencionada, proyectos ni planes de inserción laboral, ya que muchos terminan la escuela y quedan a la deriva. No se realiza un correspondiente seguimiento de los jóvenes. Debo añadir que desde hace un tiempo demasiado prolongado sostenemos una verdadera lucha junto a padres de nuestra ciudad, elaborando y presentando numerosos y pormenorizados proyectos que luego han sido desconsiderados, desestimados y rechazados abiertamente.

Se hace imperioso en nuestro medio, como en gran parte de poblaciones del interior, que existan sitios concretos donde los niños y adolescentes puedan llevar a cabo terapias de rehabilitación gratuitas, ya que la gran mayoría de ellos no puede desarrollarlas en instituciones privadas por obvias razones económicas.

Por último, creo necesario marcar como una lamentable cuestión determinante de esta triste situación de la discapacidad en mi lugar de origen, que todos quienes vemos con alta preocupación la problemática, sabemos que los recursos económicos son derivados de la arcas de la Nación a los destacamentos provinciales –específicamente a Córdoba–, pero nunca arriban en tiempo y forman a las localidades de menor relevancia, y tampoco son debidamente reclamados desde las áreas sanitarias de nuestra ciudad de Bell Ville.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamado a Ayito Álex Cabrera.

**Cabrera.-** Hola a todes, todas y todos.

Mi nombre es Ayito, soy una persona con discapacidad y también soy travesti. Soy profe de letras y me encargo, básicamente, de mi área, que es cultura.

Vengo a proponer –un poco– la idea de cambiar la pedagogía y la forma de cultura que vivimos. En realidad, las grandes preguntas que siempre nos hacemos son: ¿quiénes construyen la cultura y quiénes las protagonizan? Así como el feminismo vino a cuestionar al patriarcado, yo creo que la discapacidad viene a cuestionar al capacitismo y a la comodidad en la cual vive esta sociedad.

Entonces, mi aporte, a partir de estos interrogantes, es visibilizar la participación de las personas con discapacidad en los espacios culturales, porque también somos creadores de contenido, somos hacedores de producciones. No se nos visibiliza en los ministerios de Cultura, no estamos dentro de los formularios como creadores de cultura. Estamos todo el tiempo autogestionándonos estos espacios.

Entonces, para que no sea algo individual, vengo a proponer que se cumpla el cupo de trabajo en el ámbito cultural —es decir, poder vivir de nuestro arte— y que la pensión por discapacidad no sea interrumpida por acceder a trabajos artísticos. La pensión por discapacidad tiene que ser un derecho. Hoy, yo no pude asistir a este espacio porque se me rompieron las muletas. Entonces, tengo que tener esa plata extra para poder comprar esto que es, para mí, muy importante. Así como una zapatilla, una muleta para mí es mucho más importante.

Que esta ley dé la oportunidad de cambiar la pedagogía en los espacios artísticos para que haya directores de cine con discapacidad, bailarines profesionales con discapacidad, pintores, escritores, etcétera. Porque el escenario también es nuestro, no solo de las personas capaces.

Que haya una formación con perspectiva en discapacidad desde el modelo social, no desde el modelo médico. No somos solamente un diagnóstico.

Que el trabajo sea a partir de parejas pedagógicas, que haya vinculación con el equipo de intérpretes, con los acompañantes, con los maestros por la inclusión; es decir que haya un trabajo integrado para que, realmente, estemos dentro del aula y no segregados.

Que parte del apoyo y ajuste razonable salga de la grupalidad, que no esté todo puesto en el adulto, sino que el adulto enseñe a las grupalidades que existimos y que estamos ahí, que somos parte.

Por parte de los docentes, que haya una realización de entrevistas previas a personas con discapacidad y sin discapacidad, que haya una puesta en práctica de los ajustes razonables, audiolibros, intérpretes de Lengua de Señas, acompañantes. Creo que los intérpretes tienen que estar en los tres niveles educativos, porque se habla de la educación pública, pero siempre se está hablando de la Universidad y no de la secundaria.

Construir y escuchar grupalmente, y no segregar a las personas con discapacidad porque no logran lo que la sociedad espera.

Propongo una revisión de los procesos de evaluación y de devolución que no sea una cuestión meritocrática. Ser consciente de cómo enunciamos, en el momento de guiar una clase. Actualización de la disponibilidad del cuerpo, no todo el tiempo tenemos que estar disponibles. Respetar la noción de ritmo a nivel grupal. Esto nos lleva a pensar en el capitalismo, en que estamos todo el tiempo yendo rápido. Puesta en juego de la creatividad.

Por eso me gusta y llevo con orgullo mi discapacidad, porque viene a cuestionar todas estas estructuras.

Entonces, propongo: abrir el diálogo, que es el primer paso para desnaturalizar modos de entender y de hacer, que son capacitistas; apostar a la construcción de nuevos espacios de aprendizaje vinculados al arte. Es aportar a la construcción de nuevas formas de ver, entender y hacer el mundo, en un contexto en el que viejas categorías se agotaron para abordar los problemas del presente.

El colectivo disca viene a incomodar, a tensionar los modos estancados, conservadores, tradicionales del saber y de las prácticas. Nuestra propuesta es encontrarnos desde lo llano, porque en el acto de repreguntar y de rehacer en grupo está el germen de lo que puede ser descolonizante, despatriarcal, interseccional, para devolver al arte lo que es del arte, nuestra casa común, un espacio lo suficientemente diverso como para contenernos a todes.

Por último, agregar que haya más personas discas, travestis, trans, no binaries con trayectoria política popular y que estén sentado en las mesas de poder tomando estas decisiones.

Muchas gracias por el espacio y la virtualidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Anahí Tagliani. No se encuentra.

Llamamos a Susana Elena Jáuregui.

Adelante, Susana.

**Jáuregui.-** Hola. ¿Qué tal? Buenos días.

Celebro este hecho histórico de participación federal para generar una ley que garantiza mayor igualdad de las ciudadanas y ciudadanos. Poniendo en práctica estas acciones de participación, escucha, debate, la inclusión de todas y todos deja de ser un discurso para formar parte de la vida cotidiana. Impulsar el modelo social es pensarnos desde los derechos humanos, y esto es beneficioso para todas y todos los habitantes de la Nación.

Como dicen Jiménez Lara y Huete García: vamos por la conquista de la idea de que las mejoras en la vida de las personas con discapacidad son mejoras en la calidad de vida del conjunto de la población.

El modelo social es el que toma en cuenta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en nuestro país tiene jerarquía constitucional y que tiene como sustento los derechos humanos. Podríamos decir la Constitución holística de la Convención, dado su contenido desde las humanidades, sin perder de vista lo sanitario.

A partir de la Convención hablamos, entonces, de autonomía, accesibilidad universal, igualdad, libertad e inclusión social. Se vivencia y se aprende a incluir en la escuela. La educación puede y debe abrirse a incluir en diversidad. Tiene que buscar las herramientas de accesibilidad de mirada individual y grupal. Encontrar sistemas de apoyo para cada alumno y alumna.

Hoy, en la educación –y en todos los ámbitos– impera la mirada del modelo médico que no incluye, sino que integra. Integra en la medida en que la persona con discapacidad se asume como individuo con una limitación física, mental, intelectual, motora, sensorial que debe rehabilitar para poder integrarse. No cuestiono lo médico y el valor de la rehabilitación, critico la ideología rehabilitadora que pone en foco a la persona con discapacidad como único responsable de su integración social.

Volviendo a la escuela, si la escuela no aloja la singularidad de los niños y las niñas con discapacidad, es posible que tampoco lo haga con el resto de los chicos y de las chicas. Se podría pasar de aceptar la diferencia, a aprender

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

realmente de ella y en ella, ya que la cultura de la diversidad implica abrirse a la búsqueda de un nuevo paradigma que nos exija la construcción de una escuela de todos, para todos y con todos. Esto supone que hay diversidad en la forma de aprender y de enseñar, por lo que no se puede pretender la existencia de una estructura rígida y de una única dinámica válida para todos los alumnos, sino que es preciso facilitar caminos para flexibilizar estas prácticas estandarizadas a las características y cualidades de cada estudiante. Es por esto que las escuelas tienen que encontrar la manera de educar partiendo del reconocimiento de la diversidad de estilos, ritmos, intereses, motivaciones, expectativas y formas de aprendizaje, ya que como afirma de Rendo y Vega: todas las diferencias humanas son normales y el aprendizaje, por tanto, debe adaptarse a las necesidades de cada estudiante, más que cada niño adaptarse a los supuestos predeterminados en cuanto al ritmo y la naturaleza del proceso educativo.

Pensemos en una escuela centrada en el estudiante. Una escuela centrada en el estudiante siempre será beneficiosa para todos los alumnos y alumnas, por ende, para la sociedad en general, en tanto, posibilita garantizar la igualdad de oportunidades. Es decir, moviliza la generación de condiciones y estrategias que proporcionen a cada niño, niña y adolescente la atención pedagógica que requiera.

La indiscutible diversidad presente en los y las estudiantes plantea un reto más para los sistemas educativos modernos, porque requiere de la implementación de modelos que faciliten el acceso al aprendizaje y la participación en la currícula por parte de todos. Requiere, igualmente, de la aceptación de las diferencias entre los sujetos y entre grupos con el propósito de brindar posibles alternativas educativas que se ajusten a las particularidades y necesidades de cada uno.

Para cerrar, cada alumno y alumna tiene múltiples capacidades, intereses, motivaciones. Es preciso que el sistema educativo se adapte a la singularidad de cada estudiante. La educación pone el nuevo paradigma en funcionamiento de la sociedad y la cultura para formas más equitativas de convivencia social.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Romina Gisele Núñez. No se encuentra.

Llamamos a Carlos García.

Aprovechamos para reiterarles a las y los expositores que realicen sus intervenciones de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y del equipo de subtitulado.

**García.-** Buenos días a todos.

Bueno, lo mío es más común, por así decirlo. Tengo un problema de memoria, entonces me anoté todo lo que voy a hablar. Lo traté de resumir, pero son puntuales.



Por ejemplo: la educación. Gracias a Dios la educación, para mí, por el momento está bien. Tengo otros problemas para poder llegar a la educación –a una facultad o a un colegio–, por el tema de la movilidad y esas cosas.

Trabajo. Les cuento que hace más de un año –esto fue en abril de 2021– fui al Ministerio de Trabajo en Paseo Colón, recorrí tres edificios en los cuales no me anotaron y tuve problemas. Hasta el día de hoy, y hace seis años, por mi discapacidad no puedo trabajar en la Argentina.

Salud. Este es un tema que converge en varias cosas. En cuanto al tema de salud, tengo un problema porque tengo que renovar el CUD, y esa es una cosa que quería poner en práctica acá. ¿Por qué la renovación del CUD? Hace seis años que estoy igual, de la misma manera. El CUD lo tengo vencido y ahora me piden que un médico actualice mi historia clínica. Yo soy de Gregorio de Laferrere y en el Hospital Paroissien para ver a un médico me piden pasar la noche fuera del hospital para que a las seis y media de la mañana me vea un médico, si es que hay un turno. O sea que tengo que pasar la noche afuera, con mi andador, para que me pueda ver. Este es el problema de la salud que vivimos en la Argentina y en el Hospital Paroissien.

Protección social. En cuanto a la protección social, no recurrí todavía a alguna protección social, pero creo que puede haber protección social fehacientemente.

Participación política. Yo tengo 51 años, y nunca vi a Michetti y a la otra persona, que no me acuerdo el nombre, pero que tiene un problema... No tenemos acceso a la política. Pero es un tema más profundo.

Accesibilidad. Este es un tema que a veces me cuesta, porque es un tema que converge en la educación de la gente. Me pasa que cuando camino con mi andador, como las veredas están rotas mayormente, lo hago por calle pegado al cordón, y hay gente que pasa con el auto y me insulta. O sea que no tengo accesibilidad para andar comúnmente en la calle. Me insultan, me pasan con los coches por al lado como provocándome. Claro, cuando después ven el andador –porque vienen de atrás– como que se arrepienten, pero bueno, no tengo accesibilidad para andar en la calle.

Vida autónoma e independiente. Este también es un tema. Soy una persona sola, soy autónomo y soy independiente, pero detrás de esto también hay otros problemas. ¿Por qué? Es largo y más profundo, pero bueno. Soy solo. Tengo que alquilar un lugar, y los vecinos me ayudan y juntan dinero para pagar el alquiler, para darme alimento, pero es algo más profundo, porque es mi independencia.

Igualdad. En cuanto a este tema no veo que haya igualdad en el ser humano, en líneas generales. No me ven de igual a mí. No sé por qué.

Yo quería pedir que podamos aumentar el 4 por ciento en las empresas, y constatar que se cumpla ese 4 por ciento para trabajar. Que alguien constante y que haya un seguimiento de las empresas. Primeramente, tienen que aumentar el 4 por ciento, porque yo hace seis años que no puedo

conseguir un trabajo si las empresas no cumplen con el 4 por ciento que tiene que cumplir y no hay un ente regulador que controle a esas empresas.

Asistencia domiciliaria. A esto venía lo que yo les contaba sobre mi caso particular del alquiler, que tengo vecinos que me juntan el dinero para pagar el alquiler, y no tengo asistencia domiciliaria.

Información en todo acompañamiento social. Hay mucha gente sola, gente con discapacidad que viven solos, están solos y no hay un acompañamiento, no hay un ente que digan: “Hola, Federico. ¿Cómo estás? ¿Estás bien? ¿Qué necesitas?”

Recursos económicos. Tampoco tenemos recursos económicos.

Investigación de cada caso. Es lo yo les decía: “Hola, Luis González. ¿Cómo estás? ¿Estás bien?” No hay una investigación, no hay un ente que investigue cada caso.

Por último, el tema del transporte. Nosotros tenemos acceso al transporte de micros y de trenes, ¿y un transporte aéreo? ¿Por qué no tiene el discapacitado derecho al transporte aéreo?

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Como hay dos oradores inscriptos con mismo nombre y mismo apellido –Carlos García–, ahora vamos a llamar al siguiente orador, que es Carlos García también.

Adelante, Carlos.

Les recordamos a aquellas personas que realicen sus intervenciones y que los cinco minutos no sean suficientes, que pueden completar su exposición a través de la plataforma web, que se encuentra en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Cuando gustes, Carlos.

**García.-** Muchas gracias.

Vengo en representación de la Faica, que es la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes, fundada en 1986. La Faica tiene más de veinte afiliadas en la mayoría de las provincias del país, y lo que busca, justamente, es representar los intereses, las demandas y las reivindicaciones de estas instituciones.

Es un honor estar aquí, compartiendo los aportes que tenemos para realizar.

En primer lugar, lo que quiero decir es que es vital que esta ley marco explicita en sus fundamentos la noción de transversalidad, por varias razones. Primero, porque, por supuesto y como dice la Convención, todo el plexo normativo se tiene que adecuar a la Convención, no puede suceder que la ley marco hable de accesibilidad y que esto no esté presente en todas las demás leyes. Luego, hay que pensar también la transversalidad en el sentido de que – todos los ejes que plantea la convocatoria de Andis están muy bien– pueden operativizar los aportes que se reciban, pero no puede pensarse, por ejemplo, la accesibilidad sin participación política y viceversa.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Otra cuestión que tiene que aparecer en los fundamentos y en todo el articulado es la noción de interseccionalidad. Ya lo han planteado, en relación con el género. Sucede que por darse incompatibilidades entre los programas sociales y, por ejemplo, lo que es la pensión no contributiva, esa incompatibilidad genera que quienes necesitan del Programa Acompañar, quienes viven situaciones de violencia de género y necesitan salir de entornos hostiles, no perciban estas pensiones no contributivas, por ejemplo. Eso se debe modificar con urgencia.

Luego, tenemos aportes en el eje vinculado con el trabajo, con la cuestión laboral. Es vital que se derogue el decreto vinculado con las pensiones por invalidez, las mal llamadas “pensiones por discapacidad” –que, en realidad, refieren a una invalidez laboral–, y que se reemplace por un ingreso universal para cualquier persona con discapacidad. Eso es lo que, realmente, debería suceder.

En materia de participación política es vital que a partir de la nueva ley se cree una comisión, que no va a reemplazar al Observatorio, pero tendría algunas funciones similares a lo que hoy es el Observatorio. Una comisión, donde las organizaciones de personas con discapacidad estemos con mayor representación que las organizaciones para personas con discapacidad, y que también tengamos mayor representación que los organismos del Estado. Esta comisión no puede solamente tener un carácter consultivo, como sucede muchas veces, o simplemente un carácter consultivo para, después, plantear informes ante las Naciones Unidas o ante cualquier organismo. Tiene que tener, realmente, un carácter orientador; orientador de las políticas públicas, orientador del organismo rector en las políticas de discapacidad, como puede ser la Andis o cualquier otro organismo que lo sustituyera. Entonces, por ejemplo, si la Andis realiza una política pública con la cual esta comisión no esté de acuerdo, la Andis tiene que dar explicaciones a esa comisión donde estemos mayormente representadas las organizaciones de personas con discapacidad.

Luego, hay algo muy importante. Se habla muchísimo de la participación de la sociedad civil, pero como dice un lema que acuñó la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, REDI: sin presupuesto no hay derecho. Entonces, las organizaciones de la sociedad civil, lideradas por personas con discapacidad, tenemos que contar con fondos estables, no solamente con los fondos provenientes de algún programa o subsidio circunstancial, sino que realmente esto sea permanente para poder garantizar la participación política.

También, de esta ley tienen que dimanar que cualquier disposición de la ley cuente con autoridades de aplicación y haya mecanismo de sanción, como antes dijo Rodrigo, para que realmente sean efectivos. Y la autoridad de aplicación lo que permite es que podamos hacer todos los reclamos por incumplimientos de la ley.

Había más cuestiones, pero las van a poder leer en la página web de Faica y por las redes sociales.

Finalmente, quiero decir que lo que buscamos no es solamente un cambio normativo, sino que, para todas y todos, la vida sea mucho más plena, deseable y visible.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marina Albino. No se encuentra.

Llamamos a Marcelo Vitti. Hola, Marcelo.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marina Albino. No se encuentra.

Llamamos a Marcelo Vitti. Hola, Marcelo.

**Vitti (*Interpretación de Lengua de Señas*).**- Buenas tardes. Muchas gracias por la invitación a participar en este evento que para nosotros es muy importante, para mí es muy importante. Soy representante de ASAM, la Asociación de Sordos de Ayuda Mutua, que tiene muchísimos años al servicio de la comunidad sorda, desde chiquito, para jóvenes, niños, adolescentes, adultos hasta la tercera edad. Tiene muchos años de trabajo dentro de la Asociación a favor de la comunidad sorda de toda la Argentina.

Yo les quiero contar un poco acerca de ASAM y de cómo viene la situación de las personas sordas, de la comunidad sorda. Es una situación muy grave. Las personas ven a los sordos y la verdad es que piensan que son invisibles. La situación es terrible, es muy grave. ¿Qué pasa? Les voy a contar acerca de diferentes temas.

Primero, les quiero pedir a todas las universidades que no pongan más "personas sordas con discapacidad mental". No se debe decir que es una discapacidad mental. Somos sordos, nada más. Tenemos una discapacidad auditiva. De la cabeza y de la mente somos todos iguales. Primero, quería aclarar eso.

Segundo, me voy a referir a la palabra "inclusión". Para mí es muy importante el uso de la palabra "inclusión", más que nada en la igualdad en la enseñanza, en el tema de la educación para las personas sordas. La educación para las personas sordas está como desaparecida, no se ve. Yo no quiero que desaparezca la educación especial para las personas sordas, porque la persona que es sorda es diferente de otra discapacidad. La persona sorda lo que no puede es escuchar, tiene problemas en la comunicación. Los oyentes sí. Las otras personas que tienen diferentes discapacidades, teniendo un intérprete en las escuelas, sí pueden alcanzar la igualdad. A veces, hay gente que no conoce eso y está muy equivocada.

La educación especial, la educación primaria, debe estar preparada y, también, cada profesor debe estar formado para enseñarles a los niños sordos directamente y no solamente en Lengua de Señas y por medio de un intérprete. La misma persona sorda debe ser docente y enseñarles a los niños sordos.

¿Sabemos para qué se enseña la Lengua de Señas? Para comunicarse solamente no; la Lengua de Señas es para entenderse y capacitarse hacia un futuro. Algunos dicen "lenguaje de señas" y están equivocados porque esa no es la palabra. ¿Por qué? Porque el lenguaje es una forma, es una capacidad de comunicación. Se debe decir "Lengua de Señas". Es un idioma la Lengua de Señas, es el idioma característico de la comunidad sorda para comunicarse. Es fundamental que se entienda la diferencia de las palabras.

Les pido por favor basta de decir "inclusiva". Primero, pongamos atención en la educación especial primaria –eso es principal para las personas sordas–, diferente de la educación de otras discapacidades. Después, en el secundario o en el terciario sí se podría incluir a un intérprete en el aula, pero es de suma importancia para los más chicos.

Acerca de la comunicación también, las personas sordas primero deben aprender el español también para poder entender, para leer y poder escribir y pensar en un futuro mejor, porque si no, va a tener problemas de accesibilidad también.

Por otro lado, yo veo el proyecto de ley... Es necesario una ley nueva. Ojo, ya hay una ley de acceso público, hay intérpretes. Está la ley, pero no se cumple en los diferentes lugares. La verdad es que la ley no se cumple y necesitamos que se cumpla la ley.

El código Civil acerca de las personas sordas también hay que cambiarlo. Porque en el Código Civil la situación está muy difícil. El Código Civil es muy viejo y tenemos muchas barreras las personas sordas. Por otro lado también, ustedes saben que la educación para las personas sordas acá, en la Argentina, tiene un muy bajo nivel. Las personas piensan que los sordos somos analfabetos, pero nosotros podemos comunicarnos. Tenemos que aprender a leer y a escribir.

Hay muchos puntos para ver y corregir sobre este tema. Se tiene que entender que es muy importante no dar solamente permiso a que haya un intérprete. Las personas debemos aprender a leer y entender la situación. Por eso, como la educación no tiene el nivel que necesitamos, hay que preparar a las personas para el futuro.

Por otro lado, nosotros decimos que la Convención tiene el mismo valor que la Constitución Nacional, pero hay algunos puntos que acá, en la Argentina, es diferente a otros países y no se cumplen. En otros países están muy avanzados en el tema de la educación. Acá tenemos problemas en la accesibilidad y en la educación. En la Argentina, estamos a otro nivel, porque el 51 por ciento tiene problemas. La educación estamos en una situación muy grave, en el trabajo también. Sufrimos mucha discriminación y eso lo veo a muchas personas con otra discapacidad. Nosotros tenemos el problema de la comunicación. A los sordos no los contratan para trabajar; la mayoría de las veces, nos mandan a limpiar. Hay muchas personas que son profesionales, recibidos, y están trabajando en la portería de una escuela. ¿Por qué sucede

eso? Tenemos el mismo derecho que otras personas a la igualdad. ¿Dónde está la igualdad nuestra? Eso tiene que figurar en la ley nueva.

Es importante hacer visible todo eso. Las personas sordas tenemos los mismos derechos que las personas oyentes. A mí me gustaría que las personas sordas hagamos ese pedido, lo mismo que estoy haciendo yo en este momento.

Eso es todo. Muchas gracias a todos por la invitación. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a realizar un breve cuarto intermedio, para hacer unos ajustes técnicos y retomamos en unos minutos.

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Muy bien. Retomamos la audiencia pública.

Llamamos a la señora Mariana Albino.

Adelante, Mariana.

**Albino.-** Hablo en representación de mis hermanos, básicamente. Tengo familia discapacitada. Son sordos.

Lo que es fundamental es hacer como una aglomeración de todos los ejes temáticos que dieron para que aportemos. Creo que la base está en el trabajo, y en la posibilidad de dárselo a los discapacitados. En este caso, por ejemplo, las personas sordas, que puedan ser parte del porcentaje que hace lugar el artículo 8° de la ley 22.431, deberían tener un cupo. Me parece que la persona que pasó antes que yo –también sordo– dijo que era poco ese cupo y que no se cumplía. Y es verdad. Yo acompañé a mi hermano a un montón de lugares para ver si se respetaba, y la verdad es que no.

Entonces, hay que hacer hincapié desde ese lado, más que nada en las entidades públicas o en las que son de parte de Estado –como los bancos–, en instituciones o mismo en lugares educativos para que les den una posibilidad de inclusión. En caso de que no crean que son capaces, capacitarlos, ya que el punto de la ley nueva es que dejen de ser sujetos de cuidado y que sean sujetos activos en sus propios derechos. Pero sin capacitación eso es imposible.

Y ahí, también, está la base de la educación. Es fundamental que se enseñe y se implemente el lenguaje de señas como una materia más, si se quiere ver así, para que desde jardín y primaria los nenes y las nenas aprendan a comunicarse, que los discapacitados no se sientan excluidos y que no haya discriminación. Discriminación es lo que más hay, lamentablemente. Sé que es en todos los ámbitos, en todo el mundo, con o sin discapacidad, pero para un discapacitado es más difícil defenderse que un nene que no es discapacitado, porque no entiende. Entonces, si se concientiza la empatía desde los primeros años de educación, es algo que se puede evitar completamente en el futuro.

A raíz de eso, que haya intérpretes en las universidades. Sé que en las públicas casi siempre hay, pero tampoco se cumple. Y más que nada que haya un aporte, desde el Estado, en un lugar para capacitarlos. En las empresas

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

privadas bueno, pero en todo lo que sea entidad pública que haya un cupo de capacitación o que les enseñen. Es verdad que los ponen en mantenimiento, es verdad que los ponen a limpiar. Sin ir más lejos, mi hermano está trabajando en un organismo del Estado y está en una cosa, pero en realidad hace otra. Entonces, eso ya va por una cuestión de una bajada de línea desde arriba.

Por eso, estaría bueno que la nueva ley implemente eso; implemente que realmente se respete el cupo, que se haga un lugar y, también, que tenga visibilidad. Porque este proyecto que están haciendo ahora, esta propuesta de que todos aportemos es increíble, es buenísimo y yo lo valoro y agradezco un montón, pero tampoco tiene mucha visibilidad. No es que salió en la tele. Yo me enteré casi de casualidad, buscando más herramientas legales, porque es lo que estudio y lo que me gusta. Empecé a meterme más por mi cuenta y vi que estaba este proyecto de hacer parte a la comunidad sorda y a la comunidad de todas las discapacidades.

Entonces, estaría bueno que se visibilice todo un poco más, más que nada para generar empatía. Si la empatía no se genera con el respeto y la educación de cada uno que, al menos, se normatice, que haya normas que digan: hagan lugar, préstense atención, bajate el barbijo si no te entiende si vas a una guardia, porque también pasa. Si vas al médico por una urgencia no se bajan el barbijo, al menos que se pongan las máscaras transparentes, para que las personas les puedan leer los labios. Me parece que va un poquito más allá.

O sea, si no tenés una persona que tenga alguna discapacidad en tu entorno, capaz que no lo pensás. Entonces, este espacio está buenísimo para eso, pero también para promover en todo el sistema que se respete, se tenga paciencia, que se piense en el resto y que se los incluya, porque es el principal problema, que no se los incluye.

Entonces, está buenísimo esto. Les repito que se los agradezco, pero creo que lo fundamental es concientizar un poco desde la inclusión, ya sea con el lenguaje de señas, el braille y todo lo que se aplique a la discapacidad en general.

También, que el Estado les ponga un plan o una ayuda económica de alguna forma para los que están solos, porque hay muchos casos que yo conozco de gente que no es grande...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Albino.-**...no son adultos, pero tampoco son menores, y están bastante solos. Entonces, capaz que trabajan de *delivery* por ser sordos y no tienen posibilidad de una educación o de una capacitación.

Me parece que esa es la base de todo: fomentar la educación, la empatía y el trabajo para que esto no siga creciendo. La desigualdad...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Albino.-**...y también sentirse mal, porque la gente discapacitada se siente superexcluida de la sociedad, y sufren y lloran. Yo conozco gente que se quiso matar por no poder incluirse en la sociedad.

Entonces, hay un montón de cosas que están en juego.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

La psicología, la medicina; todo lo que es público es más complicado. Entonces, tal vez, si se hace algo público, pero para discapacitados, puede ser un poco más accesible para ellos. Un poco de contención de ese lado para salir un poco de la realidad y entender que hay muchas otras realidades, de gente y chicos que capaz no tienen apoyo, el tiempo o la plata para cuidarse y mantenerse.

**Ordoñez.-** Gracias, Mariana.

**Thompson.-** Vamos a llamar ahora al siguiente grupo de oradores: Miryam Rafaela Rolón Candia, Nahuel Armoa, Débora Pelozo, Santiago Cavinato, Valeria Carrizo, Mónica Aida Guanque, Adriana Álvarez, Julieta Fernández Casal, Silvia Aurora Coriat, Eduardo Daniel Perazzo, Marcela Cabrera, Julia Risso.

Llamamos, entonces, a Maryam Rafaela Rolón Candia.

**Rolón Candia.-** Buenas tardes.

Ante todo, queremos agradecer al Poder Ejecutivo nacional, al presidente de la República, doctor Alberto Fernández, a la vicepresidenta de la Nación, doctora Cristina Fernández de Kirchner, al director de la Andis, licenciado Fernando Galarraga y colaboradores por la convocatoria a audiencias públicas conforme decreto 1.172/2003 para actualizar la ley nacional 22.431 de discapacidad, que lleva más de cuarenta años de vigencia, y también al municipio de Almirante Brown.

Para nosotros es muy importante que podamos participar de las audiencias públicas y de todas las decisiones que se tomen desde el Poder Ejecutivo. Y, por otro lado, esperamos cuarenta y un años para esto.

Mi nombre es Rafaela Rolón, represento a Apere, una asociación que nace por la falta de acceso a derechos de las personas con enfermedades, patologías, síndromes con o sin discapacidad, pero en especial por aquellas personas que quedan con situación de discapacidad visceral.

Lo que desde nuestro humilde lugar proponemos es la urgente actualización de las facultades de Medicina, tanto... Perdón. Disculpen.

Para nosotras, nosotros y nosotres es muy importante que en la nueva ley de discapacidad se respeten los derechos de los seis tipos de discapacidades: motriz, mental, visual, auditiva, visceral, múltiple y las que tienen más de una discapacidad, conforme a sus diversas necesidades de inclusión acorde a sus tipos.

A su vez, es muy importante para nosotras, nosotros y nosotres diferenciar la invalidez o incapacidad temporal o definitiva de la discapacidad, disminución de las funcionalidades del cuerpo en uno u otro porcentaje temporal o definitivo. Son términos muy distintos.

En cuanto a salud, lo que desde nuestro lugar proponemos es la urgente actualización de las facultades de Medicina, tanto privadas como públicas, en cuanto a enfermedades, patologías, síndromes frecuentes o no frecuentes que generan discapacidades, en especial la visceral, en la persona. Es decir, poder observar, hacer un seguimiento del cuerpo de su paciente e identificar la

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND



disminución de sus diversas funcionalidades para luego derivar a la persona a juntas médica, también capacitadas, para identificar los tipos de discapacidad y otorgar el CUD –Certificado Único de Discapacidad–, lo cual permite que la persona sea considerada en la sociedad en su condición corporal.

Enfatizamos en la discapacidad visceral, que no se nota, pero resulta de daño en los órganos internos de las personas, ya sea genitourinarias, cardíacas, intestinales, endócrinos, pulmonares, etcétera.

En cuanto a trabajo, ante todo, permitir la compatibilidad laboral de las pensiones no contributivas, dado que muchas personas pasan a la discapacidad de adultos y deben mantener familias, estudiar, etcétera, pero empezando desde cero otra vez, con cuerpo distinto, donde el teletrabajo o el monotributo es la única salida que tienen al no poder cumplir horarios, y necesitan las categorías A, B, C, en especial en ciudades del AMBA donde se vive en departamentos y no queda otra que hacer tareas de servicios administrativos, ventas, etcétera, vía virtual. No se puede realizar otra cosa. Lo mismo en zonas rurales, también el teletrabajo y monotributo pueden ser imprescindibles para muchas personas con discapacidades.

En cuanto a la educación, es fundamental la educación virtual primaria, secundaria o universitaria para todas aquellas personas que no pueden cumplir horarios, para no seguir cayendo en el abismo de la pobreza permanente.

Nos solidarizamos con las familias monoparentales, donde en muchos casos hay necesidad de acceder a estudios secundarios y universitarios por vía virtual, ya que ocupan gran parte del tiempo cuidando a sus familiares con discapacidades severas. La discapacidad visceral también existe, señoras y señores.

Hay mucho sufrimiento en nuestro colectivo. Esperemos que esta nueva ley sea el inicio de una mejor calidad de vida.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Seguimos con Nahuel Armoa. No se encuentra.

Débora Pelozo.

**Pelozo.-** Buenas tardes a todos.

Qué honor es estar aquí. La verdad es que para mí es un placer poder estar acá y poder dar mis aportes a esto que es la nueva ley.

Como se dijo al principio, hablamos de una ley de inclusión. Y quiero destacar que la inclusión busca que todas las personas participemos y compartamos los mismos ámbitos, pero que solamente no se centra en el individuo, sino que se enfatiza en el ambiente.

Incluir no es lo mismo que integrar. El diccionario de la Real Academia Española define a “integrar” como: construir las partes de un todo. Incorporar a un grupo para formar parte de él. Repito: incorporar a un grupo para formar parte de él.

¿Qué sucede con esto? Tenemos varios problemas en esta situación. Tenemos tres problemas que suceden en el ambiente escolar. Para integrar a

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

una persona, primero, necesitamos que se genere un equipo interdisciplinario, y dentro de ello necesitamos que la obra social apruebe este acompañamiento o el apoyo a la inclusión. Sucede que las obras sociales ponen un montón de trabas –como profesional– para generar los requisitos que se necesitan para que pueda acceder al acompañamiento de este alumno con capacidades diferentes. Lamentablemente, las obras sociales no solo traban esa posibilidad, sino que también no cumplen en forma determinada los pagos. Esto repercute todo, ¿en quién? En el alumno con capacidad diferente. Esa es la problemática en parte de lo que es salud.

Otra de las cuestiones es que dentro de una escuela, de una escuela común, tanto directivos como docentes, como también alumnos y familiares de los alumnos –el entorno escolar–, no está capacitado para recibir a un alumno con capacidades diferentes. Entonces, la propuesta es: docentes que puedan tener una capacitación no solamente que sea en forma de información, sino que se pueda encontrar consigo mismo, que sea un programa no de un solo día, sino una capacitación de un tiempo determinado donde los docentes y directivos puedan encontrarse consigo mismo. ¿Por qué planteo esto? Porque las personas con capacidades diferentes tienen sentimientos, tienen emociones, les suceden cosas, reconocen a quien los acepta y a quién no. Se sienten rechazados, y lo vivo a diario con mis alumnos.

Hace muchos años que trabajo en esto y son muy pocas las escuelas, los directivos y los docentes que realmente empatizan y generan una inclusión con estos alumnos. Son muy pocos, y es una vergüenza, porque nosotros como sociedad en este siglo ya tendríamos que estar recontradelantados. Y si bien esto no se pensaba que iba a suceder durante este tiempo, ahora está sucediendo y es algo bueno. Entonces, tenemos que ir por más.

Quiero vivir en una sociedad donde se defiendan los derechos al 100 por ciento, donde pensemos que cada persona con discapacidad vino a esta tierra con un propósito, y que ese propósito es para que viva feliz y plenamente, y sea aceptado como todos nosotros.

Estoy aquí porque no desisto de pensar en una sociedad que abrace a la persona con capacidad diferente, que la ame, la cuide y la proteja. Una ley que trascienda. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias.

Llamamos a Santiago Cavinato. No se encuentra.

Valeria Carrizo. No se encuentra.

Mónica Aida Guanque. No se encuentra.

Adriana Álvarez. Adelante.

**Álvarez.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Adriana Álvarez, soy licenciada en interpretación y traducción pública en formas de comunicación no verbal, y también soy referente del Departamento de Discapacidad ATE Quilmes. Conformamos con otro compañero más el departamento del sindicato de ATE provincia, y hemos

elegido un par de ejes para tratar. Son muchos, tenemos solamente cinco minutos, así que vamos a tratar de ser breves.

En el eje de educación, que se priorice la inscripción a los establecimientos educativos, tanto de gestión estatal como de gestión privada, con la reserva de matrículas –como mínimo dos– para que todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en todos los niveles y ciclos educativos, tengan la posibilidad de matricularse y no estar a la espera. Que se brinden los apoyos específicos que requiera en relación al contexto social. El común denominador es la falta de vacantes, cupos limitados y la falta de profesionales especializados.

En las carreras docentes y otras modalidades, incorporar asignaturas curriculares vinculadas a la inclusión para que los egresados tengan una educación de calidad, accesible y significativa para una posterior inserción laboral.

En el eje laboral, trabajar de acuerdo con la capacidad de la persona con diversidad funcional. Que haya organismos públicos que controlen la normativa del cupo del 4 por ciento, dado que en la actualidad se incumple en todos los niveles –nacional, provincial y municipal–, y que se pueda acceder a la información de los trabajadores que se encuentran en las mismas.

También, que haya compatibilidad entre el trabajo registrado y aquellas personas que perciben pensiones no contributivas, dado que los haberes de estas últimas son insuficientes para cubrir las necesidades básicas.

Que las licencias médicas de los familiares que tienen hijos a cargo con discapacidad no se encuentren limitadas a solamente 20 días al año, sino que sean ilimitadas. En la provincia todo personal municipal tiene solamente 20 días.

Crear un fondo económico para los voluntarios de las asociaciones civiles y sindicatos.

En el eje de la salud, que el sistema de salud tenga la capacitación obligatoria en materia de la diversidad funcional para interactuar de forma intersectorial con perspectiva de discapacidad y con una mirada desde el modelo social.

Disminuir las barreras para acceder a la salud con relación al tiempo de la espera –a lo que se debe esperar o a lo que esperan cada uno de los pacientes su diagnóstico o su tratamiento–, instaurando así su vulnerabilidad constante a cada una de las personas.

Es fundamental concluir con la burocracia de la documentación para obtener el CUD y ser más flexibles para la obtención del mismo. Que la Superintendencia de Salud garantice las prestaciones y sean efectivas, sancionando a aquellas que no las cumplan.

En el eje de accesibilidad, que el diseño universal se refleje en todos los ámbitos urbanísticos, arquitectónicos, transporte y accesibilidad comunicacional. Con respecto a esta última, que se cumpla en todos los ámbitos de forma obligatoria. Implementar una tarjeta inclusiva –con lo que

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

respecta al transporte—, donde quede registrado dónde sube la persona con discapacidad. Si bien está el pase multimodal, en este no queda asentado ningún movimiento de su viaje, lo que sería importante si surgiera algún tipo de situación —como un accidente— la aseguradora podría cubrirlo.

He terminado un poquito antes del tiempo. Quiero agradecer esta oportunidad que hemos tenido de poder expresar nuestras propuestas —que son muchas—, y espero haber sido lo más clara posible.

Nada más. Gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Seguimos con Silvia Aurora Coriat.

**Coriat.-** Buenos días.

Soy Silvia Coriat, arquitecta y secretaria de Fundación Rumbos. Agradezco este recurso virtual.

Hace cincuenta años, en los años 70, trabajo y vivienda fueron reclamados por la Unión Nacional Socioeconómica de Lisiados. La ley de discapacidad de la dictadura diluyó ese reclamo de militantes concreto y esencial. ¿Pero qué han hecho por trabajo y vivienda todos los gobiernos democráticos posteriores? “Trabajo” resuena una y otra vez en las audiencias regionales y en las federales; y “vivienda”, quienes más las necesitan no tienen acceso si quiera a esta gran convocatoria, porque hay que tener los recursos para inscribirse y llegar, o tener la conectividad para hablar en estos espacios.

¿Qué decía en su primera versión el Capítulo IV de la ley de discapacidad 22.431, referido a accesibilidad? Su decreto reglamentario de 1984 obligaba a brindar accesibilidad en las reparticiones de concurrencia de público y el transporte público. Diez años después, vencidos los plazos para su implementación, ¿hubo un esfuerzo para hacerla cumplir? No. La respuesta fue una nueva ley, mejor redactada, más detallada y con nuevos plazos. ¿Qué dice aquella nueva ley, la 24.314 —no ya de la dictadura— redactada en funcionamiento de la Conadis? Dice mucho, aunque mayormente tampoco se ha cumplido.

Una y otra vez escuchamos en estas audiencias “que se cumpla”, “contralor”, “sanciones”, pero en aquella ley ya figuraba un comité de asesoramiento y contralor, que resultó un organismo inoperante pese al alto rango de sus integrantes (*aplausos*): el Cibaud, la CNRT y la propia Conadis.

Hoy, hablamos de derechos, de autonomía para una vida plena, ¿y antes no? Esa ley expresaba, claramente, accesibilidad autónoma y segura. Hoy, hablamos de protagonismo de personas en situación de discapacidad. ¿Quiénes redactaron aquella ley? Tres profesionales: dos de ellos los arquitectos Clotilde Amengual y Guillermo Vidal, usuarios ambos de sillas de ruedas. Sabían de lo que hablaban.

La accesibilidad contaba con pautas muy claras. Hoy, pareciera que la solución ante tanto incumplimiento es una nueva ley. Como entonces, es necesaria. Hay mucho que modificar, profundizar, extender, pero no nos engañemos. Salvando las diferencias, en accesibilidad esto ya lo vivimos hace

veinte y ocho años. No obstante, desde Rumbos elevamos a Andis un documento con aportes a la nueva ley, todos ellos fundamentados.

Entre otros puntos, proponemos que esta nueva ley incluya la obligatoriedad de estándares básicos de accesibilidad para todo el territorio que, sin invadir esferas provinciales o municipales, reafirmen la responsabilidad del Estado nacional, dado que este sería responsable, ante compromisos internacionales, por perjuicios a personas en situación de discapacidad, ocasionados por incumplimientos municipales o provinciales.

Instrumentos de apoyo financiero aplicables a planes de acción y estrategias para detectar localmente –conjuntamente con las personas en situación de discapacidad y organizaciones– las principales falencias en accesibilidad, estableciendo prioridades, plazos y las consecuentes partidas presupuestarias para su resolución.

Cursos de actualización y habilitaciones para el ejercicio profesional y funciones públicas pertinentes al hábitat físico y comunicacional, asegurando idoneidad respecto de la formación en accesibilidad y los que decidan formar parte de su abecé, conceptos tales como: cadena de accesibilidad, volumen libre de riesgo, superficie de aproximación, adaptabilidad y visitabilidad, así como familiarizarse con las maneras de moverse, orientarse y comunicarse de las personas en situación de discapacidad.

Conformar a nivel nacional una comisión asesora permanente en materia de normativa y reglamentación en accesibilidad a replicarse en provincias y municipios, que incluya: especialistas en accesibilidad, representantes de organizaciones de derechos humanos de personas en situación de discapacidad, reconocidos por sus respectivos colectivos, que trabajan en la problemática de la accesibilidad al medio físico, así como de personas mayores y de niños.

Para que la historia no se repita, será imprescindible una presión constante, activa y organizada por parte de dichos colectivos en el seguimiento de cómo se implementa la accesibilidad en cada localidad. Planteamos la necesidad de conocer públicamente el borrador que surja para una nueva ley y una segunda audiencia pública en la cual expresar nuestras opiniones sobre el mismo. Recién ahí habrá intercambio y diálogo. Por ahora, los deseos y necesidades son escuchados. Necesitaremos saber cómo son incorporados. Invito a conocer nuestros aportes en nuestras redes sociales como Rumbos Accesibilidad o solicitarlos por email a [fundación.rumbos@gmail.com](mailto:fundación.rumbos@gmail.com).

Muchas gracias (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Seguimos con Eduardo Daniel Perazzo.

**Perazzo.-** Buenos días.

Es un gusto compartir con ustedes esta fantástica oportunidad que nos vuelve a brindar el mismo signo político que nos fue convocando a lo largo de décadas a encontrarnos, cada tanto, para debatir sobre la discapacidad y los derechos humanos. No es una sorpresa. Los rengos de Perón, el Frente de

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Lisiados Peronistas, pasando por Carlos Menem hace 25 años, iniciaron ese recorrido.

En 1997, se instaló la ley 24.901, nada menos que de prestaciones básica, a la que tanto progreso y prestigio regional le debemos. Cristina Fernández hizo lo propio en 2008, incorporando la Convención Internacional; en el 2009, la Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana; en el 2010, la ley nacional de salud mental; en el 2011, el Observatorio Nacional; y ahora, en 2022, Alberto Fernández nos desafia con las audiencias públicas para cambiar la ley 22.431 de la dictadura militar.

En ese sentido, siempre volvieron mejores, dedicándose siempre a bancar la deuda interna en discapacidad. A veces por iniciativa propia y algunas otras con un poquito de presión social. Así fueron restituyendo derechos, y hoy nos proponen esta convocatoria nacional para repensar la discapacidad y los derechos humanos. Esta valiosa circunstancia nos permite *aggiornar* la mirada y detectar las mutaciones que fueron presentando las distintas barreras culturales refractarias a lo diferentes, transformando la lectura de los diagnósticos capacitistas en una mirada enfocada en los obstáculos que se les interponen a las personas con diversidad funcional.

El vetusto criterio médico hegemónico aún prevalece, pero le queda cada vez menos tiempo en el aire. El modelo social avanza y nos va transformando de manera constante y persistente. No puede acelerar demasiado porque aún nos están faltando los apoyos mínimos necesarios para sostener la independencia y autogestión de las personas con discapacidad. Probablemente, con más visibilidad, con mayor presencia y promoviendo la participación mediante la convivencia, se vayan aumentando los dispositivos incluyentes necesarios para garantizar igualdad de oportunidades. Sabemos bien que sin apoyos no hay libertad, y sin libertad no hay derechos ni justicia social.

Por lo tanto, mientras los tipificadores transcriban nuestras exposiciones, las áreas competentes las compilen, los legisladores impulsen el tratamiento de la nueva ley y el Ejecutivo oportunamente la promulgue, el resto, que contamos con leyes suficientes, monitoreemos el proyecto, pero también aboquémonos a que se cumpla todo lo que está aún pendiente para que los y las excluidas accedan a las prestaciones y servicios de calidad que merecen a todo lo largo y a lo ancho del país, sin beneficios de cercanías y sin exclusiones de ningún tipo; lo mismo que han logrado otras minorías en muchísimo menos tiempo. Porque donde hay una persona con discapacidad con una necesidad insatisfecha, habrá un abandono de personas que será responsabilidad de la sociedad toda, en particular de las organizaciones con estatutos, con mandato social taxativo al respecto.

En vez de disgregarlos con identidades jurídicas medicalizadas por diagnósticos, deberíamos unirnos gremialmente en una poderosa confederación que represente a todo el colectivo en vez de conformar

estructuras asociativas separatistas, insignificantes que solo nos invisibilizan, dividen, debilitan y empequeñecen.

Converjamos. Aboquémonos, en el mientras tanto, a que se cumpla con las leyes vigentes. Aprovechemos nuestras coincidencias en este hecho histórico para articular y mejorar nuestra capacidad de vigilancia. Concentremos nuestra demanda en los mecanismos de control. No defendamos cada uno a los propios. Evitémonos la segregación gremial, protejamos a todos y a todas con cualquier discapacidad. Exijamos que se cumpla y que se cubra el puesto vacante desde septiembre de 2021 en la Dirección del Observatorio Nacional que sigue acéfala y hoy debería estar acompañando esta etapa. En este recinto hay una importante silla vacía que debería ser ocupada por una figura representativa que vigile nuestra espalda. Es una deuda de 9 meses que tiene el mismo Ejecutivo que nos convoca a este espacio histórico en una jornada única. El mismo Ejecutivo que escribe con la mano meritorias intenciones, pero borra con el codo la valiosa existencia del Observatorio Nacional. Encima, dentro de su propia Agencia Nacional de Discapacidad, incumpliendo el decreto 806/2011, rubricado nada menos que por la mismísima doctora Cristina Fernández de Kirchner. Una falta inadmisibles, pero fácilmente subsanable, porque mejor que decir es hacer, y mejor que prometer es realizar; realizar una Patria inclusiva.

Me despido. No pretendo ser original. Voy a citar simplemente una frase dicha hace ochenta y tres años por un filósofo y ensayista español, quien en una conferencia en Buenos Aires nos alentaba a los argentinos a alejarnos de cuestiones previas personales, de suspicacias, de narcisismos. Él nos interpelaba así: No presumen ustedes el brinco magnífico que dará este país el día que sus hombres se resuelvan de una vez, bravamente, a abrirse el pecho a las cosas, a ocuparse y preocuparse de ellas directamente y sin más, en vez de vivir a la defensiva, de tener trabadas y paralizadas sus potencias espirituales, su curiosidad, su perspicacia, su claridad mental secuestrada por los complejos de lo personal.

Esto fue en 1939. Ese filósofo fue José Ortega y Gasset, y su mensaje perenne fue: ¡Argentinos, a las cosas! Que también sea ley.

Muchas gracias. Buenos días. (*Aplausos.*)

Seguimos con Marcela Cabrera.

**Cabrera.-** Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes.

Pertenezco a la organización Mesa de Instituciones. Como organización política social de Almirante Brown que está compuesta por comedores y merenderos comunitarios, consideramos necesario que en esta nueva ley se incluya un nuevo artículo que contemple la capacitación y el asesoramiento al personal que desempeñan esta labor, para que nos facilite la comunicación con todo lo que tenga que ver con las personas con capacidades diferentes.

También, vemos necesario que tengan la posibilidad de acceder a lugares de esparcimientos y divertimentos, en los cuales sus capacidades diferentes no sean una barrera. A la vez, que se cumpla la inclusión al acceso

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

al trabajo digno, que se rompa la barrera de tener desigualdad y que se les de los derechos que les corresponde como sociedad y como democracia. Salgamos de esta deuda que hay con ellos. Exigimos que se cumplan los artículos que ya están vigentes y que se logren completar para el mejor vivir de ellos. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Seguimos ahora con Julia Risso.

**Risso.-** Muchas gracias.

Buenas tardes a todas, a todos y a todes. Agradecemos en esta instancia por este llamado a la construcción de una nueva ley que ojalá pronto supere a la ley ya conocida y sea firmada por un presidente constitucional y confeccionada por personas atravesadas directamente por la discapacidad, sus efectos positivos o negativos.

Voy a hablar, en este caso, de la realidad de mi territorio. Somos de San Miguel del Monte, provincia de Buenos Aires, que queda a cien kilómetros del lugar donde estamos. Y hablo en plural también porque estas reflexiones incluyen a un compañero que quiero nombrar, Lisandro Araya, compañero de mi ciudad con quien pensamos esta propuesta.

Monte es una ciudad donde las personas con discapacidad somos percibidas desde ópticas asistencialistas, caritativas y de inspiración. Estamos siendo percibidos dentro de un paradigma de salud y queremos decir que esta ley debe venir a instalar que nuestras vidas deben ser defendidas dentro del paradigma de los derechos humanos.

Es inadmisibile que seamos nombradas como problemas y como dificultades, tal como lo hizo el último censo nacional. Por eso proponemos con la creación de esta ley una capacitación obligatoria a todas las personas que desempeñen tareas en el Estado en todos sus niveles administrativos: nacional, provincial y municipal. Y en todas las áreas.

Que la defensa de los derechos de quienes tenemos discapacidades sea una política transversal, que conozcan el modelo social, que conozcan que las barreras del entorno profundizan nuestras desigualdades. Que discutan con nosotros ese concepto de normalidad que parece tan firme pero que debemos desterrar.

Que esta capacitación sea brindada por personas con discapacidad. No queremos más profesionales que a costa de sus títulos hablen de nuestros cuerpos y mentes como si fueran suyos. Que el academicismo deje de ganarle a la experiencia de atravesar la discapacidad con el cuerpo y con la mente.

Mencioné a mi ciudad puntualmente, y desde allí dispara la necesidad de capacitación, porque observamos que la mayoría de nuestros derechos negados parte de la gente que hace de cuenta que no estamos. Las veredas están destruidas y por eso no salimos a la calle; les pibis no soportan las burlas y por eso prefieren quedarse en sus casas; las rampas están tapadas por esos cinco minutos que se bajan del auto a comprar algo; las cartas en sistema Braille para gastronomía no existen, porque dicen algunas que generan mucho

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND



gasto. Y he escuchado que rematan con la frase: "Si, total, en Monte no hay personas ciegas". Otros argumentan que no trabajamos porque no somos lo suficientemente capaces. No vamos a cenar o a tomar una cerveza porque las sillas no nos sostienen o no existen los baños accesibles.

Estas son barreras culturales. Nacen de la creencia de que nosotros no vivimos en el mismo mundo de los que no tienen discapacidades. Estas barreras van a cambiar el día que capacitamos a quienes nos gobiernan y, a su vez, quienes nos gobiernan eduquen al pueblo en materia de nuestros derechos.

Deseamos un organismo que capacite directamente desde el presidente a los concejales, desde ministerios hasta docentes, desde organismos que regulan comercios hasta los servicios de transporte. Esto sería una perspectiva en discapacidad real y efectiva. Las desigualdades de accesibilidad nacen de decisiones de personas que no contemplan nuestra manera de habitar el mundo, que no es mejor ni peor, solo es.

Que esta nueva ley construya una Argentina con mayor justicia social y nos saque del paradigma de la salud y nos defienda desde los derechos humanos, que es el lugar donde deberíamos haber estado siempre. También, pedimos por una ley federal de Lengua de Señas argentina ya. Es urgente. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras: Paula D'Ippolito, Leandro Degese, Gabriel Garriga, Marcelo Domínguez, Geraldine Alali, Daniela Savarese, Eduardo Joly y Javier Gómez.

Llamamos entonces a Paula D'Ippolito. ¿Paula?

**D'Ippolito.-** Yo soy Claudia.

**Ordoñez.-** ¿Claudia D'Ippolito? Adelante.

**D'Ippolito.-** Buenos días a todos y a todas. Soy la licenciada Claudia D'Ippolito, madre de tres hijos; uno de ellos con una discapacidad poco frecuente y TEA. Soy presidenta de la Asociación Angelito, Déficit de L-Carnitina, una enfermedad poco frecuente e Inclusión Educativa.

Celebro la iniciativa de nuestro presidente Alberto Fernández de impulsar una nueva ley de discapacidad, ya que la actual –del año 1981– no da respuesta a las necesidades actuales, y que la misma sea reconocida y de aplicación automática en todo nuestro territorio nacional. Me agité porque vine corriendo.

Definiendo al individuo como un ser biopsicosocial, nos encontramos en una sociedad donde las personas con discapacidad sufren la violencia cotidiana hacia sus derechos. Por lo cual, esta ley debe incluir en su inicio un ministerio de discapacidad. Así como se creó el Ministerio de Género, hoy es necesario que contemos con un ministerio de discapacidad, con un presupuesto acorde al porcentaje del colectivo de discapacidad; porcentaje que, obviamente, hoy no vamos a poder tener en cuenta cómo se va a representar, ya que el último censo no los contemplaba.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Con respecto al recién nacido, que se realice la pesquisa neonatal ampliada y que, con su resultado, sin esperar absurdos seis meses, se le otorgue el Certificado Único de Discapacidad. Además, licencia para obtener, renovar o ampliar el diagnóstico del Certificado Único de Discapacidad, sin esperar innecesariamente a su vencimiento.

Crear servicios de atención para personas con discapacidad cada 50 kilómetros o según la densidad de la población del lugar. Maestras de apoyo de todos los niveles, ya sea de inicial, primario, secundario, terciario y universitario, según la carga horaria. Es inaudito que hoy todas las maestras de apoyo solamente puedan asistir cuatro horas a las personas con discapacidad, siendo que es obligatorio en el secundario, terciario y universitario contar con una mayor carga hora.

También, pido la Lengua de Señas obligatoria desde el nivel inicial, sea en la escolaridad de gestión pública o privada. Reconocer la educación virtual en todos los niveles, también en gestión pública o privada. Cuando menciono todos los niveles, me refiero a la educación desde el grado inicial al universitario.

La obligatoriedad de la asignatura Discapacidad y que sea anual en todas las carreras de nivel terciario y universitario. Cuando digo todas las carreras, son todas: tanto en gestión pública como privada.

Incorporación y acceso a nuevas terapias: equinoterapia, hidroterapia, musicoterapia, arteterapia y todas las que vayan surgiendo. No se puede esperar otra vez cuarenta años para ampliar esto. Incorporar habilidades sociales y recreativas que se desarrollen en el ámbito elegido y que puedan ser de lunes a domingo, de enero a diciembre.

Las personas con discapacidad pueden tener necesidad de acceder a la recreación, a tener vida social cualquier día de la semana. No puede estar estipulado en un presupuesto que te manda la obra social que tiene que ser de lunes a sábado y en un determinado horario. Si yo quiero festejar el cumpleaños a la noche en la casa de mi tío, no tengo por qué no poder hacerlo un sábado o un domingo a la noche.

Incluir a acompañantes y asistentes terapéuticos y que el nomenclador nacional tenga tres aumentos fijos por año según el porcentaje de inflación. Que el nomenclador sea diferenciado tanto en la prestación del maestro de apoyo como en transporte. Es inaudito lo que cobran los transportistas.

No aceptamos más violencia hacia las personas con discapacidad. Hay una sociedad que los defiende y los defenderá y no se permitirá más la vulneración de sus derechos sea quien sea que los ejerza, ya que les produce un daño psicológico.

Me queda una. Que se asigne una tarjeta SUBE nacional que se pueda utilizar en todo el país. En algún momento, alguien dijo: "Funcionario que no funcione se puede ir". Bueno, yo digo que funcionario que no funcione en el área de discapacidad y presupuesto que se evapore y no les llegue a las

personas con discapacidad, que tenga la dignidad de irse, retirarse o lo ayudamos y lo acompañamos a salir. ¡Que sea ley! (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos al siguiente orador, Eduardo Joly.

Adelante, Eduardo.

**Joly.-** Soy Eduardo Joly, sociólogo y presidente de Fundación Rumbos.

Es auspicioso que Andis haya instrumentado a partir de una sugerencia nuestra la modalidad mixta, presencial y virtual en esta audiencia de AMBA, a fin de posibilitar la participación de todos.

En las audiencias previas, tanto las autoridades de Andis como la mayoría de los ponentes hicieron referencia al modelo social de la discapacidad como encuadre fundamental de la nueva ley. Sin embargo, muchas propuestas se contradicen con dicho enfoque y muy pocas se fundamentaron en él. Me centraré en vivienda accesible, reclamo histórico, junto al de trabajo, que inspiró al movimiento de lucha de los años 70 y que fue retomado por Rumbos y REDI hacia fines de los noventa.

Rumbos ha plasmado este reclamo por vivienda accesible en los estándares básicos de accesibilidad propuestos a la Andis. Lo más importante es que toda vivienda nueva a construir debe ser accesible. O sea, no deben establecerse cupos de viviendas accesibles. ¿Por qué? Porque la accesibilidad es una necesidad no solo requerida por quienes hoy usan sillas de ruedas o *scooters*, sino también por quienes mañana puedan precisar de estos elementos, ya sea por lesión, enfermedad o deterioro físico vinculado al propio envejecimiento. Y cuando la necesidad aparece, si no se previó en el diseño edilicio, puede no haber una solución viable o esta puede resultar demasiado onerosa. Sin embargo, cuando se diseña previo a la construcción, el costo es insignificante.

Por otra parte, una vivienda nueva inaccesible lo es no solo para quien la habita sino también para cualquier visita de familiares o amistades que requiera de accesibilidad. Como acusa un viejo amigo: “Me pierdo todos los cumpleaños”. No prever la accesibilidad sería, desde el modelo social, estructurar situaciones discapacitantes.

Por eso, logramos que la ley 962 obligara a que toda vivienda a construir en la ciudad de Buenos Aires fuera accesible. Por eso, iniciamos juicio a la Legislatura de Larreta cuando dio marcha atrás con esta ley al modificar el Código de Edificación hace unos años. Por eso, denunciarnos que la Legislatura porteña discapacita. Y si pensamos en vivienda social destinada a los sectores más empobrecidos, donde anida en mayor proporción la discapacidad, con más razón debemos oponernos a cupos de viviendas accesibles.

Y pensando en estos sectores poblacionales es que reclamamos también la asignación de recursos económicos para que puedan solventar las refacciones necesarias en las viviendas que hoy habitan y cuyos integrantes requieren de accesibilidad. Reconocer que la discapacidad es una construcción

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

social obliga a tomar medidas para deconstruirla como tal. Y entre ellas, está el diseño inclusivo materializado en viviendas accesibles, comercios accesibles, lugares de trabajo accesibles, transporte accesible, etcétera. Sin cupos, ya que establecer cupos de este tipo discrimina, segrega, excluye.

Al principio, mencioné el otro reclamo histórico de nuestras luchas: el empleo. Desde Rumbos no solo planteamos condiciones de accesibilidad en los lugares de trabajo, sino también la obligatoriedad de brindar empleo tanto en el sector público como privado a trabajadores en situación de discapacidad.

Unsel lo logró en 1974 con la ley 20.923, que luego fue derogada por la dictadura. Honrar a quienes fueron desaparecidos por luchar por nuestros derechos pasa al menos por tomar el sentido de dicha ley, reconociendo nuestro derecho a ser trabajadores o –como expresé allá por 2009– nuestro derecho a ser explotados.

La clase empresarial se opondrá nuevamente, como en los años 70, porque solo concibe emplear a los muy explotables y, por definición, las personas con discapacidad no lo somos. En oposición al capacitismo, hagamos nuestro el siguiente lema: De cada cual, según su posibilidad; a cada cual, según su necesidad. En esa lucha estamos hermanados con el conjunto de la clase trabajadora.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Leandro Degese.

Adelante, Leandro.

**Degese.-** Buenas tardes a todos y a todas. Mi nombre es Leandro Degese, soy médico pediatra especialista en Terapia Intensiva y, actualmente, formo parte del equipo de la Secretaría de Salud de este municipio, el municipio de Almirante Brown.

Primero que nada, quiero celebrar el proyecto para una nueva Ley de Discapacidad con una mirada más puesta en la persona y no vista desde una mirada puramente asistencial. El tema es garantizar los derechos, aumentar derechos y que esta ley no sea solo una letra muerta, sino que sea fácilmente accesible y, sobre todo, fácil y con tiempos adecuados y tiempos cortos para nuestras personas con discapacidad.

Voy a hablar en lo que atañe, por ahí, un poquito más a mi profesión, que tiene que ver con la salud, de aquellas barreras que fuimos viendo en el transcurso del tiempo desde que yo estoy en mi función, juntamente con la pandemia, en el año 2020.

Dentro del sistema de salud de Almirante Brown, una de las cosas que tuvimos que hacer –sobre todo, durante la pandemia– fue descentralizar la realización del Certificado Médico Oficial, el CMO, que antes se hacía solamente en los hospitales y muy poco en otros centros de salud. Esta era una demanda muy muy importante de las personas con discapacidad y de muy difícil acceso, sobre todo con tiempos larguísimos.

Ese era uno de los problemas que tuvimos y lo pudimos descentralizar en más de veinticinco centros de Atención Primaria de la Salud, de salitas dentro del municipio, donde uno hoy en día puede ir y hacerse el CMO, con una entrega de más de 2.000 pensiones. Todo esto, en el medio de una pandemia, tratando de disminuir la circulación de las personas con discapacidad para que, obviamente, no concurrieran a los hospitales.

Justamente, quería añadir al texto de este proyecto de ley esto; es decir, que se pueda descentralizar y que se pueda hacer el Certificado Médico Oficial y, también, el CUD no solo en pocos lugares, sino que pueda ser masivo y más fácil para nuestras personas con discapacidad.

Por otro lado, contemplar también lo que tiene que ver con la renovación del CUD. Alguien a quien respeto mucho tenía una discapacidad permanente y me decía: “Yo soy ciego, yo no voy al oftalmólogo ya”. Creo que tener que ir a renovar continuamente eso es una pérdida de tiempo”. (*Aplausos.*)

Otro tema muy importante es la capacitación de todos los trabajadores de la salud –no solo de los médicos, sino del resto de los trabajadores como así también de los administrativos– en la atención de pacientes con discapacidad. Cuando arrancamos con esto de descentralizarlo, a los médicos nos decían: “Yo no soy un médico legista. Yo no sé hacer un certificado médico. No lo puedo hacer para una persona con discapacidad”. Y eso no es así, porque cualquier médico lo puede hacer; sobre todo, con una capacitación que no es tan grande. O sea, se puede hacer. Eso, por un lado.

Por otro lado, otra cosa que establecimos acá, en el municipio, fue una junta médica itinerante. Lo que comenzamos a hacer –con muchas deficiencias, porque nos falta muchísimo trabajo, pero, por ahí, es una idea para implementarlo más– es ver la posibilidad de que una persona con discapacidad no tenga que acudir a las 5 de la mañana para sacar un turno –sobre todo, una persona que tiene discapacidad–, sino que nosotros como sistema de salud podamos debamos acercarnos a esa gente... (*Aplausos.*) Porque si esperamos que concurran a los centros asistenciales, vamos a seguir aguardando mucho tiempo. Personas que, por ahí, vemos que están pidiendo en una esquina y nos acercamos y nos damos cuenta de que tienen una discapacidad visible. Me ha pasado de preguntarle: “¿Tenés una pensión, tenés un certificado de discapacidad, tenés una cobertura?”. Y no, porque o no lo sabían o lo escucharon y nunca se acercaron.

Entonces, como sistema –y no me refiero solo al sistema salud, sino a las demás áreas gubernamentales– debemos acercarnos e ir a buscar a esa gente para solucionarle el problema y, sobre todo, con tiempos cortos. Porque el derecho, por ahí, está garantizado, pero los tiempos son enormes y –como decía también un compañero que hablaba hoy– mucha gente se muere esperando esto.

Así que: ¡qué sea ley! Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

El siguiente expositor es Gabriel Garriga. A pedido del expositor, nuestra locutora va a leer su intervención. ¿Estás de acuerdo, Gabriel?

**Garriga.-** Sí, estoy de acuerdo.

**Ordoñez.-** Bien.

Adelante, Paula.

**Locutora.-** Mi nombre es Gabriel Garriga, soy discapacitado auditivo y mi cónyuge es persona con discapacidad múltiple.

Eje salud. Es deseable que el CUD no tenga fecha de vencimiento para discapacidades irreversibles, como hipoacusia, baja visión, ceguera, etcétera, y que pueda ser ampliado cada vez que la persona con discapacidad sufra una progresión y requiera de nuevos tratamientos. Además, existen personas con discapacidades múltiples que tienen historia clínica y tratamiento multidisciplinario dentro de una misma institución hospitalaria.

Actualmente, sucede que ante una necesidad de ser trasladarla en ambulancia a una institución hospitalaria la cobertura de salud autoriza trasladarla a otra institución, negándose explícitamente a llevarla a la institución tratante. Tampoco la institución hospitalaria tratante acepta que el paciente sea ingresado en ambulancia por diversas razones discriminatorias.

Es de desear la implementación de una ley que obligue tanto a la cobertura de salud como a la institución hospitalaria tratante a aceptar que la persona con discapacidad sea trasladada y admitida en su centro de tratamiento base. Muchas coberturas de salud imponen a sus pacientes a recibir tratamiento con sus proveedores que no están alineados con el equipo médico tratante. Por lo tanto, necesitamos una ley que obligue a las coberturas a brindar cobertura con los proveedores del equipo médico tratante de la persona con discapacidad.

Tampoco una persona con discapacidad debe abonar un incremento adicional en el valor de la cuota del plan de salud, ya que es un ciudadano más.

Eje protección social. Todo medio de transporte debe aceptar el CUD nacional como válido, sin exigir pases municipales ni provinciales ni ninguno de otro tipo. La descripción explícita de discapacidad en el CUD sería beneficioso para impedir su discriminación.

Eje accesibilidad. Garantizar a toda persona con discapacidad accesibilidad tanto a elementos físicos como tecnológicos acorde a su discapacidad según su prescripción indicada. Ejemplo, varias personas con discapacidad visual reciben un bastón guía que no está alineado con la nomenclatura internacional ni satisface sus necesidades. Ídem con audífonos, sillas de ruedas eléctricas y demás elementos para su vida cotidiana. También es necesario reconocer los avances tecnológicos para actualizar todo tipo de equipamiento en tiempo y forma.

Que el CUD otorgue la facultad de eliminar impuestos a la importación tanto de elementos como de sus insumos necesarios para la discapacidad indicada. Existen leyes de perros guía, pero su implementación es nula debido

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

a que no existe otorgamiento de certificaciones ni registros de centros de entrenamiento ni de entrenadores caninos. Por lo tanto, necesitamos una ley que exija tanto la creación de dicho registro como así también se certifique los animales de asistencia para todo tipo de discapacidad, ya que dichos animales son herramientas para garantizar la autonomía.

Eje trabajo. Contar con oportunidades laborales con igualdad de salario, plan de carrera, crecimiento profesional y condiciones, adecuándose a las necesidades reales de la persona con discapacidad. Garantizar el suministro de materiales necesarios para su autonomía, como hojas braille, máquinas Braille, aros magnéticos, subtítulo en plataformas virtuales, etcétera.

Agradezco su tiempo y espero que la ley satisfaga las necesidades reales de todos los discapacitados. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Gabriel. Gracias, Paula, nuestra locutora.

Llamamos a Marcelo Domínguez.

Mientras tanto, a aquellas personas que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde, los invitamos a acercarse a la mesa de acreditaciones para informar dicha circunstancia y poder llamarlos para que realicen su exposición.

Además, les solicitamos realizar su intervención de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y de subtítulo.

Adelante, Marcelo.

**Domínguez.-** Ante todo, muchas gracias por esta instancia. Muchas gracias por el encuentro para poder defender una ley que viene a hacer un cambio concreto y determinante, apoyando a todo el territorio que venimos trabajando hace años.

Mi nombre es Marcelo Domínguez, soy profesor de teatro y hoy coordino el área de Discapacidad y de Cultura del partido de Almirante Brown, donde hacemos un trabajo –que es lo que venían nombrando muchos compañeros– para poder hacer de la palabra ley un hecho concreto, que nos acompañe todos los días hacia la transformación de nuestras conductas, de lo diario, de lo cotidiano; de la accesibilidad en función de lo que el sujeto da desde sus deseos, desde su capacidad e intereses, desde los apoyos, desde las cuestiones adaptadas, pero sobre todo desde su abanico cultural.

Hoy, no nos podemos permitir más nombrarnos como sujetos con capacidades diferentes. Ya no. Nos tenemos que permitir ser sujetos de derecho. Y cuando hablamos de personas con discapacidad, hablamos de personas que tienen derechos y obligaciones, y que también tienen la posibilidad de desarrollarse con el 96 por ciento de lo que da el cupo laboral. No tan solo el 4. Ese desarrollo tenemos que potenciarlo.

Esta ley, que va a ser práctica, tenemos que enmarcarla en la palabra de todos los compañeros y compañeras con alguna discapacidad –mental, sensorial o mixta– que necesitan distintos apoyos para poder defenderla. Y tenemos que establecer que no sea como nos costó hace 15 años. Hoy, estamos en este hermoso polideportivo donde funcionan un montón de deportes. Y arrancábamos con esas sillas blancas a jugar porque no había sillas de ruedas deportivas, y tuvimos que instalarlo no desde el colectivo, sino desde la decisión política de toda una estructura que fomente la participación plena en todo lo que deseamos y que no sea a pedido de limosna: “dame una

silla porque quiero jugar” o “abrirme la puerta del teatro y poneme una rampa”. (*Aplausos.*) Que eso sea natural, que sea una estructura y una decisión política constante, como lo hace esta ley que va a transformar un montón de vidas.

Y capaz que lo veamos dentro de veinte años, pero dejame que sea a más corto plazo. Entonces, movámonos culturalmente para eso, para poder verlo dentro de diez y que lo podamos ver nosotros en nuestras vidas. Nosotros empezamos dando teatro en una plaza y venían todos los pibes y las pibas, y ahí es donde construíamos un espacio significativo.

Esta ley es significativa para nosotros, pero también tienen que serlo nuestras conductas. Como se va la ley de la dictadura, también tienen que irse nuestras conductas que dejó nuestra *fucking* dictadura. Nuestras conductas de segregar, nuestras conductas de poner siempre a un costado al otro y no en el rol protagonista. Somos protagonistas desde el momento en que nos levantamos y nos ponemos las valvas o nos ponemos las piernas. Somos protagonistas para hacer una transformación sociocultural desde nuestras conductas y valores humanos. Porque somos personas con discapacidad, pero eso no nos dice si somos buenas personas o malas personas. Somos sujetos con responsabilidades, y todos los que tenemos responsabilidad en algún aspecto de la vida o en algún cargo, en algún trabajo, tenemos la responsabilidad de abrirles las puertas a todos y a todas, y de ser cada vez mejores en lo que damos y brindamos.

No sé cómo se puede enmarcar eso en una ley, pero eso es pura conducta humana. Es poder vernos a los ojos y decir: vamos por todo, porque las medias son para los pies.

Muchas gracias (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Geraldine Alali. No se encuentra.

Llamamos a Daniela Savarese. No se encuentra.

Llamamos a Javier Hernán Gómez. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradoras y oradores. Les rogamos estar atentos al llamado, con los carteles visibles para facilitar el trabajo de equipo de organización. Llamamos a Alejandro Garcilazo, Francisco Osvaldo Maestrojuan, Lautaro Alonso, Andrés Imperioso, Luis Daniel Güerci, María José Burgos, Jorge Rivas, Cristian Barrionuevo, Javier Samaniego García, Ermelinda Zulema Garbini, Edgardo Ariel Kordón, María Laura García Elorrio, Alberto Crespo, Alejandra Susana Páez, Macarena Sabin Paz, Fabián Murúa, Patricia Britos.

Llamamos, entonces, a Alejandro Garcilazo. No se encuentra.

Francisco Osvaldo Maestrojuan. No se encuentra.

Lautaro Alonso. No se encuentra.

Andrés Imperioso. No se encuentra.

Luis Daniel Güerci. No se encuentra.

María José Burgos. No se encuentra.

Jorge Rivas. No se encuentra.

Cristian Barrionuevo. Adelante, Cristian.

**Barrionuevo.-** Hola. Buenas tardes.

Como ya escucharon cuando me anunciaron, mi nombre es Cristian, soy estudiante de Trabajo Social y, además, soy empleado público.

Preparé un discurso escrito que después descarté, porque lo había hecho como mil veces. ¿Y cómo fue que lo hice como mil veces? Porque



cuando fui niño, el Estado no me escuchó; cuando fui adolescente, el Estado no me escuchó. Y la gran pregunta que me hago hoy es: ahora que soy adulto, ¿el Estado me escuchará? (*Aplausos.*)

Uno de los primeros puntos, o quizás el más importante que quisiera remarcarles, es el tema de la pensión no contributiva. Fíjense que entre todos los funcionarios que se presentaron hoy –a los que escuché muy atentamente–, no había nadie del área de Economía. Entonces, yo dije: si Martín Guzmán – el ministro– no está hoy acá, ahora entiendo por qué algunas cuestiones están tan lejos de la realidad. Cuando hablamos de por qué una pensión no nos alcanza para llegar a fin de mes, eso es vital. (*Aplausos.*) Ya tenemos de entrada el “no” adelante. Pensión “no” contributiva. No sirvo. No contribuyo. No apporto. No existo. Soy un gasto. (*Aplausos.*)

Entonces, la reflexión es muy profunda. Lo primero que tenemos que hacer es quitar esa ley, que dice: el 70 por ciento de una jubilación mínima. ¿Acaso a los jubilados les sobra para poder llegar a fin de mes? Imagínense a una persona con discapacidad. (*Aplausos.*) Eso es importante que lo vean, porque las personas se están muriendo.

Yo pensaba hoy cuando los escuchaba qué bueno el cambio de paradigma, teorizar y hablaron de montones de cosas, pero la mayoría del colectivo, si se fijan, no está hoy acá adentro. Hay muchas sillas vacías. Hay muchas personas que no pueden llegar, y ni hablar de los chicos y de los adultos que tienen problemas cognitivos y que no entienden lo complejo de la política para que los podamos defender. No importa la camiseta política que tengan, antes de ser cualquier cosa son seres humanos. (*Aplausos.*)

Otro tema que es importante es el tema de la pensión provincial y la pensión nacional. Falta la pensión municipal y un par de caramelos. ¿Por qué no tenemos una única y le cambian el nombre? Pónganle el nombre que quieran, lo importante es que sea de un monto real, que la persona tenga derecho, porque eso produce movilidad social. Y como ustedes saben, la movilidad social permite que toda la sociedad camine. Entonces, así podríamos contribuir y no quedar relegados. Hoy estamos bajo la línea de pobreza. (*Aplausos.*) La canasta básica de alimentos está en 100.000 pesos. ¿Saben cuánto está la pensión provincial? Casi 13.000 ¿Quién podría vivir con eso? Un funcionario público se lo gasta en una cena con amigos. Ni hablar de Incluir Salud, que tiene el nombre más nefasto de la historia. ¿Qué incluye? (*Aplausos.*)

Ahí hay un montón de situaciones, y todo esto tiene que ver con un tema que ya hablaron hoy, que es presupuesto. Si no hay presupuesto, por más que la ley sea la más hermosa, no va a servir. Si no miren la Convención; la Convención sirve, lo que no sirve es la poca política práctica que tenemos a la hora de llevarla a la realidad. La gente quiere respuestas en el cajero automático. Para teorizar, teorizamos cuando quieran. Nos juntamos, armamos documentos. Es importante estudiar, pero también es importante dar respuestas para los que nunca van a llegar a esas áreas, como son las personas mayores que ya están viviendo esa discapacidad y sufren, que hoy no están acá y no son la voz, porque están en silencio.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Javier Samaniego García. No se encuentra.

Ermelinda Zulema Garbini no se encuentra.

Edgardo Ariel Kordón.

Adelante, Edgardo.

**Kordón.-** Muchas gracias.

Hola. ¿Qué tal?

Soy Edgardo Kordón, me presento en esta audiencia para acercar algunas propuestas que deseo que sean tenidas en cuenta en el diseño de la nueva ley.

Yo soy padre de un joven de 22 años, y con mi mujer tenemos una gran preocupación por el futuro de nuestro hijo. A medida que pasan los años y nos vamos poniendo grandes, nos preguntamos qué pasará con nuestros hijos e hijas cuando ya no estemos. Su futuro nos provoca una gran angustia e incertidumbre. ¿Dónde van a vivir? ¿Qué viviendas podrá brindarles el Estado?

Es claro que, tal vez, muchos de ellos no hayan logrado la total independencia y autovalimiento, y sigan necesitando la ayuda de su familia, así como también la de las instituciones y profesionales que los acompañaron en la adquisición de habilidades sociales, cognitivas y emocionales.

Se vuelve notorio, en algunos casos en que ambos progenitores mueren, que las personas con discapacidad muchas veces son enviadas a geriátricos u hospitales psiquiátricos que nada tienen que ver con su discapacidad. Entonces, los avances logrados con tanto esfuerzo se detienen y se comienza una ruta regresiva. Los jóvenes en estas situaciones se encierran, pierden a su grupo de padres –indispensables para la socialización– y, en ocasiones, dejan de hablar, comenzando su involución.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 28, inciso 1, establece el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuada, y a la mejora continua de sus condiciones de vida. En ese sentido, es fundamental que las personas con discapacidad puedan acceder a una vivienda digna, provista por el Estado bajo el concepto de “viviendas asistidas” o “casas de medio camino” con personal especializado que colabore con ellas.

Por lo tanto, es imprescindible el reconocimiento profesional, por parte de los estados, de los acompañantes terapéuticos o asistentes domiciliarios o personales. Que exista una carrera universitaria que pueda formar este tipo de profesionales.

En otro orden de cosas, quiero proponer, también, la incorporación a esta nueva ley del derecho a la socialización, integración e inclusión social a través de la recreación, el arte, el esparcimiento y el deporte, tal como lo señala el artículo 30 de la Convención antes citada, que establece que el Estado debe garantizar que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con los demás en actividades recreativas de esparcimiento y deportivas que contribuyan a su salud física y mental.

En este sentido, existen hoy en día en el país instituciones públicas, clubes y asociaciones civiles que realizan este tipo de actividades con personas con discapacidad, pero que al no estar adecuadamente reglamentadas no cuentan con el financiamiento correspondiente.

Debo decir que recientemente se ha presentado un proyecto de ley en la Cámara de Diputados que contempla este tema, así como también el reconocimiento de los acompañantes terapéuticos. Pero para centrarme en las propuestas para esta nueva ley de discapacidad que reemplace la actualmente

vigente, quiero remarcar los siguientes ítems que deben figurar expresamente en la misma: derecho a una vivienda digna y sin tope de edad; derecho a la socialización, integración e inclusión social a través de la recreación, el arte, el esparcimiento y el deporte; reconocimiento profesional de los acompañantes terapéuticos.

Finalmente, quiero manifestar que, así como existe el predio donde hoy funciona la Andis, que cuenta con instalaciones donde las personas con discapacidad pueden desarrollar todo tipo de actividades deportivas, culturales, artísticas, sería deseable que esto se replique en todo el país, en todas las provincias y en todos los municipios como, por ejemplo, se hace acá, en Almirante Brown. Este predio, popularmente conocido como Ramsay, por ser esta la denominación de la calle de la Ciudad de Buenos Aires donde se encuentra ubicado, en realidad debería llamarse Dragones, ya que es en esta donde se haya la entrada principal. Dragones, además, sería un nombre más adecuado al contenido de las actividades que allí se realizan, ya que el dragón representa lucha, fuerza y es visto como un guardián. Y las personas con discapacidad y sus familias estamos dispuestas a luchar con todas nuestras fuerzas para actuar como guardianes de nuestros derechos y los de nuestras familias para lograr, como dice una conocida marcha, que reine en el pueblo el amor y la igualdad.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Laura García Elorrio. No se encuentra.

Alberto Crespo. Adelante, Alberto.

**Crespo.-** Buenas tardes a todos.

Muchas gracias a los organizadores y a la Andis por la posibilidad de participar en este encuentro.

Toda sociedad que requiera conquistar la igualdad y la inclusión necesita un desarrollo educativo potente y con inclusión. Esto se hace especialmente evidente en las personas con discapacidad. Desde la educación especial –les recuerdo que soy representante del grupo de establecimientos educativos especiales de la Ciudad de Buenos Aires– promovemos el paradigma social sin desconocer los antecedentes fisiológicos que pueden presentar algunas personas que nacen con anomalías orgánicas, que luego se convertirán o no en discapacidad, de acuerdo con las condiciones que la sociedad les ofrezca a esas posibilidades que trae. Así como traen en algunos nacimientos anomalías, que requieren de un diagnóstico precoz como acaba de exponer el médico que nos antecedió en la exposición, la sociedad luego va a determinar que esa anomalía se convierta o no en una discapacidad, dándole posibilidades de desarrollo integral a esa persona o no.

La educación especial como modalidad del sistema educativo argentino juega un papel central en el desarrollo de estas personas que requieren apoyos especiales. La educación especial, por otro lado, asegura el derecho a la libre elección de la modalidad educativa que desee tanto el niño, el adolescente, la familia o responsables de ese sujeto educativo.

Queremos proponer la ampliación de la educación, tanto de la educación común o regular como de la educación especial desde el nivel inicial. Si proponemos que un diagnóstico precoz de una anomalía, que luego se puede convertir o no en una discapacidad, es esencial para la prevención, también lo es el acceso educativo desde la primera infancia. Y esto es lo que proponemos:

que haya acceso educativo desde la primera infancia para todas las personas, pero especialmente para aquellos que nacen con alguna anomalía.

En el mundo actual –y esta sería algo así como la segunda parte de nuestra propuesta–, el paradigma educativo se ha ampliado hacia la educación permanente. Por lo tanto, también proponemos desarrollar programas educativos que abarquen todo el ciclo de la vida productiva de todas las personas –con discapacidad o sin ella– para lograr una verdadera inclusión social y laboral de todos por igual.

Hace un rato hemos escuchado a un compañero discapacitado que planteaba el problema de la inclusión laboral. Así como queremos que haya inclusión educativa para todos, también queremos un desarrollo de inclusión laboral, porque creemos que el trabajo es uno de los mejores medios de inclusión social y de ascenso social en cualquier sociedad.

Muchas gracias por la atención. Espero que esta ley se haga efectiva.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Alejandra Susana Páez. No se encuentra.

Macarena Sabin Paz no se encuentra.

Fabián Murúa no se encuentra.

Patricia Britos. Adelante, Patricia.

**Britos.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Patricia Britos, mamá de una persona con condición del espectro autista. Vengo en representación de Apadea, nacida en 1983 como Asociación Argentina de Padres de Autistas. También, formamos parte de la Fadea, Federación Argentina de Autismo.

Estoy en representación del fundador, doctor Horacio Joffre Galibert, para acreditar la participación institucional y tan importante iniciativa, agradeciendo a la Andis por esta oportunidad.

Señalamos el no fraccionamiento normativo. Entendemos que es necesaria la unificación sin que se convierta en una ley ómnibus de políticas públicas en el ámbito nacional y federal, respetando las autonomías provinciales. Consideramos que es necesario que se brinde especial atención a los servicios vivienda y respiro.

Queremos aportar a esta modificación. Entre muchos puntos, destacar simplemente algunos de manera enunciativa: que sea un proyecto que no altere ni suprima en todo o parte los derechos ganados; que la conquista que significó la atención completa y el financiamiento de la ley 24.901, sea enriquecida con esta ley; la simplificación de los trámites administrativos, por ejemplo, el CUD, y también que la ley contenga mecanismos con el Poder Judicial para que los jueces se capaciten a través de del Consejo de la Magistratura.

Garantizar la escolarización, artículo 4° de la 22.431. Muchísimas familias no pueden acceder a la escolaridad, porque les niegan la vacante, incumplimiento del artículo 24. Se debe establecer, concretamente, un sistema de diagnóstico para la evaluación de las personas con discapacidad, garantizando el acceso a la escolaridad.

Establecer una política pública concreta para la creación de centros de días y hogares para personas con discapacidad. Hoy, la mayor preocupación de los padres es la tranquilidad para cuando ya no estén.

La ley deberá garantizar premoriencia de los padres, diseñando para la adultez de las personas con discapacidad la planificación centrada en ellos y los recursos financieros a través de las nuevas figuras del Código Civil, especialmente el fideicomiso de la discapacidad consagrado en el artículo 1.666 y concordantes. También, para que se creen empresas sociales y la ley contenga las fundaciones tutelares.

Que se contemple en la ley el servicio de respiro, de probada eficacia con grupos no mayores a 21 –persona con discapacidad–, con profesionales y organizados por ONG, conforme a la necesidad de las familias por periodos alternativos que se necesite.

Que el Estado nacional dé cumplimiento a la implementación operativa del artículo 33 de la Convención, estatuyendo un capítulo a estos fines en una nueva ley, garantizando la independencia y la autonomía financiera.

Proveer la articulación normativa y cohesión en las competencias, funciones y presupuesto nacional de la discapacidad, facilitando la cooperación internacional de las organizaciones, artículo 32 y concordantes de la Convención.

La responsabilidad del Estado en la atención de la discapacidad es de la Andis y, como órgano rector, la representación proporcional de las organizaciones en estos estamentos, conforme la recomendación número 7 del Comité de Seguimiento de la ONU.

Quedamos a disposición para poder ampliar en breve la presentación. Lo seguimos por la web.

Muchas gracias en nombre del doctor Horacio Galibert y el mío, Patricia Britos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Patricia.

Como dijo la expositora, aquellas personas a las que el tiempo no les sea suficiente, pueden completar su exposición a través de la plataforma web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Llamamos a Mónica Aida Guanque.

Les rogamos hacer las exposiciones de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y de subtítulo.

Cuando gustes, Mónica.

**Guanque.-** Buenos días a todos.

Nosotros venimos desde el interior, desde Neuquén, Patagonia argentina. Venimos con nuestro grupo de compañeros, y Dios sabe el esfuerzo que tuvimos que hacer para poder estar hoy acá, pero no nos queríamos perder la última audiencia.

Quiero decir que también el interior existe y que, por favor, queremos un país más federalista, donde no tengamos que venir hasta acá para poder tratar nuestros temas médicos, de trámites, sino que este país sea un país para todos.

Los tres temas que elegí son: accesibilidad, participación política y trabajo.

En cuanto a la accesibilidad, en nuestras provincias –en el interior–, no tenemos un sistema de transporte como ustedes tienen acá. En Neuquén capital tenemos solamente dos camionetas, de las cuales solamente una sola funciona bien. Entonces, todas las personas con discapacidad que queremos trabajar, que queremos estudiar, que queremos desarrollarnos libremente no

podemos hacerlo. Necesitamos que esta nueva ley contemple y obligue a las provincias y municipios del interior a que nos den dos sistemas de transportes alternativos, por lo menos, para poder nosotros desarrollarnos como personas.

En cuanto al trabajo, que es el segundo tema que elegí, esta nueva ley debe tratar de elevar el 4 por ciento actual a un porcentaje mayor, a un 10 por ciento por lo menos no solamente de algunos planteles, sino del total de sus planteles. En Neuquén capital, las pocas personas que tenemos trabajo, la mayoría están en planta política o contratados. Y todos sabemos que ese es un trabajo en negro, disfrazado. ¿Por qué? Porque cuando te quieren despedir, te despiden y no tenés derecho a nada.

Entonces, necesitamos que se cumpla con la ley y que el 4 por ciento se eleve a un 10 por ciento de todo el plantel, y que cuando se tome a una persona con discapacidad esta sea en planta permanente para que no pase, como nos pasó a muchos de nosotros que, porque un ministro cambia, cambia toda la planta política y nosotros nos quedamos sin trabajo.

También, necesitamos en el área de trabajo que capaciten a las personas con discapacidad. Muchos no están capacitados para ingresar al mercado laboral, y debería ser una cuestión del Estado dar cursos de capacitación y talleres de inclusión y que, terminados estos talleres, les den un certificado que valga de experiencia laboral y que sean ingresados no solamente al plantel del Estado, sino también a las empresas que tienen contrato con el Estado, ya sea municipal o de gobierno.

En este punto de trabajo, también quería agregar algo más: el tema de nuestras madres, padres o personas que nos tienen a cargo. Ellos también necesitan ser vistos como sujetos de derechos. Muchos de nuestros padres pasan toda la vida cuidando de nosotros. Muchos tienen que dejar de trabajar y dejar su vida. Necesitamos que esta nueva ley también contemple a los padres para que ellos puedan ir aportando y, una vez que quieran jubilarse, el Estado les dé una pensión o jubilación, que es lo que ellos se merecen. En una de las audiencias de Neuquén una de las madres –lo escuché y me quedó muy grabado– dijo: nosotros, los padres, no podemos morirnos, no podemos enfermarnos. Ellos también son sujetos de derechos.

Lo última, porque no me queda tiempo. En cuanto a participación, tenemos que salir y empezar a participar. Si nosotros no lo hacemos, otra persona convencional lo va a hacer y no va a pelear por nuestros derechos. Entonces, comencemos a participar en el área política, y que la nueva ley también contemple este plantel de las personas, ya sean legisladores, sus choferes, sus administrativos. Que ahí haya un cupo a cubrir con personas con discapacidad.

Y lo último de todo que quería decir es que tratemos de seguir esta ley. No nos quedemos con esta participación. Que cuando vaya a la Cámara de Diputados o de Senadores estemos para presionar. No dejemos en manos de los legisladores nuestro futuro. Estemos ahí para presionar y para que sancionen una ley que sea para todos, que se cumpla y que sea efectiva.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Mónica.

Llamamos a María Rodríguez Romero.

Adelante, María. ¿Nos escuchás?

**Rodríguez Romero.-** Sí, buenas tardes.

Participo como integrante de Fundación Rumbos, de Colegiales Participa y Decide y del Consejo Consultivo de Comuna 13 de CABA. Soy madre de tres jóvenes; mi hija mayor es usuaria de silla de ruedas. Mis padres son adultos mayores con movilidad reducida. Agradezco que hayan tenido en cuenta el pedido de modalidad mixta, presencia y virtual, para facilitarnos la participación en esta audiencia.

Dentro de los aportes que enviamos desde Rumbos, me quiero referir al punto que habla de la necesidad de los peatones de circular con seguridad y accesibilidad en el espacio público y de la obligación del Estado de garantizarlo para todas las personas, incluidas las personas en situación de discapacidad.

Continuamente, recibimos reclamos de personas a las que la falta de accesibilidad en sus recorridos diarios les demanda un esfuerzo desproporcionado, muchas veces, frustrando sus proyectos de vida. Es una realidad que les obstaculiza el acceso a la educación en todos sus niveles, los excluye del mundo laboral y social y les dificulta llevar una vida plena.

Vemos con gran preocupación cómo las aceras están cada vez más invadidas por obstáculos, como, por ejemplo, equipamiento de emprendimientos gastronómicos, cartelería de comercios, motos, bicicleteros, maceteros y una cantidad de objetos que achican cada vez más el área de circulación peatonal. El espacio público en áreas comerciales está totalmente fuera de control. A esto hay que sumarle el mal estado de veredas y vados o, directamente, la ausencia de los mismos en algunas localidades.

La normativa actual delega en los frentistas la obligación de construcción y mantenimiento de la superficie de la vereda, disociándola de la complejidad que tiene de por sí el espacio público. El conjunto de vecinos de una cuadra no puede garantizar la continuidad de la vereda, de cien metros lineales sin desniveles ni pendientes pronunciadas; algo indispensable para generar itinerarios peatonales accesibles y seguros.

Por lo tanto, no corresponde responsabilizar a los frentistas por la seguridad de los peatones. Es imprescindible una política pública en la que el gobierno asuma la responsabilidad global de construcción, mantenimiento y reparación de las veredas, porque la accesibilidad es un derecho y no puede ser delegado a privados.

En el punto 3.2 de nuestros aportes hablamos del volumen libre de riesgos; un estándar de accesibilidad que se debería cumplir en todo el territorio nacional. Es un espacio de circulación que brinda seguridad y accesibilidad a las personas en situación de discapacidad, con anchos de paso mayores al ancho de una silla de ruedas o *scooter*, en el cual las superficies no presentan irregularidades ni elementos que lo invadan, asegurando la continuidad sin desniveles y, si los hubiera, que estos sean salvados por rampas suaves. Es un concepto que debe aplicarse a toda senda peatonal, tanto urbana como edilicia, pública o privada.

Esta ley debe incluir la obligación de brindar continuidad entre la vía pública y el ingreso a edificios de uso público, así como los habitados o visitados por las personas con movilidad reducida.

Asimismo, la obligación de brindar cruces peatonales seguros y accesibles en toda ruta que atravesase poblados, dándole prioridad a los itinerarios utilizados para acceder a instituciones educativas, sanitarias, laborales, comerciales y gubernamentales, entre otras.

Respecto al transporte, esta ley debe garantizar transporte público accesible en los vehículos, las paradas y las estaciones, asegurando la continuidad entre las paradas, estaciones, plataformas y el vehículo. Si hubiera diferencia de altura, garantizar sistemas mecánicos de elevación que sean confiables y con mantenimiento asegurado. No es admisible un servicio para alzar personas manualmente, ya que les quita autonomía y las infantiliza.

Información visual y auditiva referida a recorridos y paradas. Estaciones de trenes, terminales y paradas intermedias en las rutas, con la presencia de baños accesible, así como asientos con apoyabrazos y apoyos isquiáticos a diferentes alturas. Distancias adecuadas entre paradas, teniendo en cuenta la posibilidad del traslado de las personas con movilidad reducida.

Dada la privatización del transporte público, son las empresas prestadoras del servicio las que debieran asegurar la accesibilidad del mismo y el Estado, monitorear su cumplimiento. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores.

Girela, Mariana; González Campo, Andrea Cecilia; García Rizzo, Cecilia; Bregazzi, Juan Martín; González, Nancy; Elizabeth Maier; Franco Nahuel Vera; Jacqueline Scravaglieri; Alicia Escobar; Juan José Alonso; Marta Susana Colombo; Solange García.

De este grupo, llamamos en primer lugar a Mariana Girela.

**Girela.-** Hola. Antes que nada, quiero agradecer a Mariano, que me dio la posibilidad... Mariano Cascallares. Nos incluyó a todos y nos hizo más fuertes. También, quiero que haya una ley para que... Para que... No puedo más. ¿Puedo empezar de vuelta? (*Aplausos.*)

¿Puedo empezar de vuelta?

**Thompson.-** Sí, podés empezar de vuelta.

**Girela.-** ¿Puedo empezar de vuelta?

**Thompson.-** Sí, claro.

**Girela.-** Estoy muy nerviosa.

Soy Mariana. Quiero que haya una ley para que no nos olviden a nosotros los discapacitados. Creo que es bueno esto para que no seamos olvidados. Que haya una ley para que la educación... Para que los nenes no nos miren como si fuésemos cosas, sino como personas. (*Sollozos.*) Para que muchos... (*Aplausos.*)

Estoy muy emocionada.



Quiero agradecer a todos. A Nora Saporiti, a Mariano Colombo y a todos los que nos incluyeron para que hoy por hoy seamos los que somos. (*Sollozos.*)

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

**Girela.-** Perdón.

**Thompson.-** No hay nada qué perdonar.

Seguimos con Andrea Cecilia González Campo. No se encuentra.

Cecilia Victoria García Rizzo. ¿Cecilia está por zoom?

¿Cecilia? ¿Nos escuchás?

**García Rizzo.-** Hola, que tal.

**Thompson.-** ¿Nos escuchás?

**García Rizzo.-** Hola.

**Thompson.-** Sí. Te estamos escuchando.

**García Rizzo.-** Hola.

–*Se interrumpe la conexión.*

**Thompson.-** ¿Cecilia?

Cecilia: ¿estás escuchándonos?

**García Rizzo.-** Hola.

**Thompson.-** Sí. Te estamos escuchando. ¿Nos escuchás a nosotros?

**García Rizzo.-** Hola.

**Thompson.-** Ahora sí.

**García Rizzo.-** Gracias.

Buenos días; buenas tardes ya, a esta altura. Soy una persona en situación de discapacidad que se moviliza en un *scooter* eléctrico...

¿Me escuchan? Gracias. Vamos de nuevo.

Soy una persona en situación de discapacidad que se moviliza en un *scooter* eléctrico. Integro Fundación Rumbos y comparto todos los aportes sobre accesibilidad que fueron enviados por la organización. Pueden acceder a los mismos en nuestras redes sociales; si no, lo pueden solicitar a nuestro mail.

En primer lugar, agradezco la posibilidad que nos brindaron de participar de manera virtual y que hayan puesto rápidamente en funcionamiento los recursos para hacerlo al ser planteada la complicación de no poder asistir presencialmente. Al respecto, considero de suma importancia que estos críticos de accesibilidad no queden solo para convocatorias en temas de discapacidad, sino que se transversalice la perspectiva de discapacidad y accesibilidad a todos los demás ámbitos referidos a políticas públicas. Es decir, que se aseguren plenas condiciones de participación para las personas en situación de discapacidad en todas las audiencias públicas, sea del tema que sea, y en eventos de cualquier índole.

La modalidad mixta, presencial y virtual, colabora con la consolidación del proceso de inclusión, y la Andis ha demostrado que se puede poner en marcha perfectamente al igual que las condiciones de accesibilidad para la comunicación, como contar con intérpretes de Lengua de Señas, subtítulo y

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

otros apoyos que están en el punto accesible ubicados en las audiencias presenciales, pero que también tendrían que estar disponible *online* como un facilitador.

En segundo lugar, quería expresar mi preocupación y la de varios oradores que escuché en otras audiencias por la escasa disponibilidad en el país de ayudas técnicas o dispositivos de apoyo. Quienes los necesitamos tenemos que adquirir productos y equipamientos que estén homologados o comprar los pocos que se encuentran en el mercado que son importados y muy caros. Esta cuestión impacta significativamente en nuestra autonomía y en la salud de quienes nos asisten, porque son objetos e instrumentos que nos ayudan con el aseo, el cuidado personal, las transferencias y la movilidad.

Entonces, si la accesibilidad es una obligación del Estado en los términos del artículo 9° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este debe promover recursos financieros y herramientas fiscales, subsidios o créditos, que sirvan como incentivo para el desarrollo y producción local de soluciones tecnológicas, tales como grúas de techo eleva pacientes; equipamiento de salud, como, por ejemplo, camillas ginecológicas para las mujeres elevables en altura; sistemas para transferencia de silla de rueda o *scooter* a diferentes camillas o equipamientos para realizar estudios de salud; sistema de transferencia automóviles; inodoros que tengan diferentes alturas; cambiadores para jóvenes y adultos.

Para ello el Estado debe proporcionar becas de investigación y realizar convenios con universidades, escuelas técnicas e institutos, y trabajar en el desarrollo sustentable con grupos locales en su rol de garante de los derechos humanos.

Por último, sabiendo que esta es la audiencia de cierre, espero que se realice una segunda etapa de audiencias una vez que esté listo un borrador del proyecto de ley, para poder continuar participando en el proceso de elaboración de esta ley y hacer nuestros comentarios y también conocer qué cuestiones no se tomaron en cuenta y por qué.

Nada más. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Cecilia.

Seguimos con Juan Martín Bregazzi. No se encuentra.

Nancy González.

**González.-** Buenas tardes a todos, todas y todes. Agradezco poder participar con mis aportes para lograr una nueva normativa que entienda a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

Yo soy docente de educación especial actualmente jubilada. El eje temático que elegí es educación.

El artículo 13 de la ley que nos rige considera la formación del personal docente y profesional especializada para todos los grados educacionales de los discapacitados. Ahora bien, desde el encuadre del modelo social de la discapacidad se hace necesario y urgente que las carreras docentes en los

profesorados consideren que existan materias a cursar sobre la especificidad de cada caracterización y cómo abordar sus aprendizajes.

En la actualidad se escucha a diario a docentes de nivel inicial, primario y secundario referir o decir que no están preparados para enseñar a niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Por eso, para terminar con esta postura poco pedagógica y para nada inclusiva, sugiero que todos los docentes que cursan sus carreras para distintos niveles se encuentren con materias específicas del área pedagógica inclusiva, didáctica e inclusiva y prácticas docentes inclusivas, contemplando contenidos que clarifiquen cada caracterización y su abordaje pedagógico. Que la estimulación temprana funcione en todas las instituciones de educación especial y en los CAB.

Con relación al eje temático del trabajo, como aportaron muchos de los exponentes que me precedieron, coincido con que se debe ampliar el cupo laboral, ya que el 4 por ciento no es suficiente. Además, todos sabemos que no se cumple en los organismos privados y cuesta mucho a nivel estatal.

Para mí, en el primer orden del Estado, que es el municipal, este cupo se debería ampliar, pero la realidad nos muestra que cuesta mucho. Entiendo la situación económica, entiendo la falta de presupuesto, pero creo que esto debe sentar precedente en la ley.

Los jóvenes con discapacidad egresan de los centros de formación laboral y CFI, cursando sus aprendizajes de manera articulada con los centros de formación profesional, con los Fines, el centro de adulto, certificando con títulos del nivel. Entonces, están preparados para incluirlos, por ejemplo, en el *staff* de servicios de los municipios, para servir en los ágapes, reuniones, como recepcionistas o en la atención primaria a la gente en las oficinas públicas. También, pueden ser empleados en la parte de limpieza, para lo cual se preparan en los centros de formación profesional.

En Almirante Brown, tenemos ejemplos de casos ya incorporados, por los cuales tuvimos que batallar junto a jóvenes y sus familias. Hay un joven con discapacidad motriz cuya incorporación como recepcionista fue rechazada en el hospital Lucio Menéndez, teniendo ya aprobada su documentación en el Seclas de provincia durante el gobierno macrista. Peleó cuatro años y en 2020, en plena pandemia, logramos su incorporación efectiva como personal de planta permanente en el hospital. Fue un trabajo articulado con la Dirección de Inclusión del municipio y el Consejo Asesor para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Actualmente, el Consejo Escolar de Almirante Brown está incorporando en sus cupos de personal auxiliar a personas con discapacidad. Me parece que, si hacemos un trabajo articulado, responsable y reglamentado, esto se puede extender a todos los municipios y/o dependencias de la provincia.

Termino con salud. Pensaba y leía el artículo 6° de la ley, que dice: "Ejecutar programas en hospitales de acuerdo a su grado de complejidad y ámbito territorial a cubrir servicios especiales destinados a las personas con

discapacidad". Sin presupuesto amplio y desde la perspectiva de la discapacidad, esto es casi imposible, y es una utopía en la actualidad.

Nosotros tenemos un hospital de rehabilitación, y el doctor Jorge hace un esfuerzo denodado, pero con una, dos o tres juntas no llegan a cubrir la necesidad de todo el distrito. Entonces, se da una situación oprimiente y discriminativa que viven muchas familias que cargan con su angustia ante los diagnósticos y la imposibilidad de concretar los tratamientos indicados.

En este artículo, se debería ajustar estos aspectos señalados y obligar a priorizar la atención al niño adolescente, joven y adulto mientras se resuelve la situación burocrática de trámites engorrosos.

Agradezco por la oportunidad y la escucha. Esto no ocurría en los años de la gestión macrista. Hoy estamos y están recuperando derechos las personas con discapacidad y haciendo escuchar su voz.

Así que le agradezco a Andis y a este gobierno nacional y popular. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Nancy.

Seguimos con Elizabeth Soledad Maier. No se encuentra.

Franco Nahuel Vera.

**Vera.-** Hola a Andis y a Fernando, que se fue. Gracias por estar, por poder estar acá, posibilitando nuestros aportes para la Ley de Discapacidad que van a sacar.

Para educación, yo tuve ciertos problemas porque... Tuve ciertos problemas, no importa. Lo que pedimos para todos los discapacitados es que tanto en las escuelas como en las universidades haya acceso para sillas de ruedas, rampas para micros escolares, ya que muchos micros escolares no tienen rampa para discapacitados, y que los micros escolares también estén aptos.

En cuanto a salud, pedimos que la gente con discapacidad tengamos derecho a ser atendidos bien en hospitales públicos y en clínicas privadas, ya que muchos nos tienen como si fuéramos cosas y no como personas con discapacidad; sin que importe la discapacidad, simplemente teniendo diferentes discapacidades.

Respecto a la protección social, yo puse que todas las personas con discapacidad tengamos acceso a la tarjeta Alimentar, derecho a una vivienda digna otorgada por el Estado nacional, trabajo y salud.

También, estamos pidiendo la SUBE inclusiva, que ya se firmó en una petición hace dos o tres años y quedó ahí, y que sirva para los subtes, para los colectivos nacionales, provinciales y municipales. Al respecto, tuve varias "escenitas" en ciertas empresas de colectivos por el tema del CUD, porque los colectiveros no entienden o no tienen tacto social con la gente con discapacidad. Así que nos gustaría que se pueda gestionar esa SUBE.

En otro eje temático también puse que se pueda sacar pasajes en todas las empresas de micro de forma *online* y presencial en las boleterías cercanas, ya que nos mandan a Retiro cuando sabemos que Retiro es un peligro.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Sabiendo que hay asentamientos cerca, para la gente con discapacidad no está bueno que las manden ahí.

En cuanto a la participación política, que todas las personas con discapacidad podamos participar y tener un puesto laboral según nuestra capacidad laboral. A su vez, que se aumente el cupo laboral y que pueda ser – como dijeron los compañeros– del 10 por ciento.

En vida autónoma, yo puse que la gente con discapacidad pueda tener su vivienda otorgada a través del Estado nacional.

Me queda todavía. El municipio en donde estoy yo –yo vivo en Morón– no cumple con el cupo laboral. Así que, si yo voy a Recursos Humanos, no puedo decir nada por el miedo a que te digan: “No, no te tomamos porque tenés tal discapacidad”. Aunque no se vea, estaría bueno que sea para todas las discapacidades, ¿no? Y en todos los municipios, no solamente donde estoy yo.

En cuanto a los clubes, también pedimos que estén adaptados para las personas con discapacidad –como este que acá está– y que se capacite a los profesionales del deporte cuando haya una persona con discapacidad.

A ver si me queda otro... Que la SUBE sea para todo el país, para todo el territorio nacional –no solamente para el AMBA– y que en los lugares donde no hay colectivos puedan llegar colectivos para la gente con discapacidad.

A ver si me queda otra cosa... Eso... Y en las clínicas privadas, sobre todo las clínicas psiquiátricas, que se entienda a la gente con discapacidad, porque hay mucho maltrato y se trata despectivamente. Así que estaría bueno eso.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Franco.

Llamamos ahora a Jacqueline Scravaglieri. No se encuentra.

Alicia Escobar.

**Ordoñez.-** Les recordamos a aquellas personas que no han escuchado el llamado o que hayan llegado tarde que, por favor, se acerquen a la mesa de acreditación para informar dicha circunstancia y poder realizar su exposición.

**Escobar.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Alicia Escobar, soy de Neuquén capital y vine con Mónica, mi compañera, que está acá.

Estoy aquí para proponer los autos adaptados. ¿Por qué? Resulta ser que tengo un auto adaptado. Tengo una secuela de poliomielitis, por la cual no puedo manejar con los pies y tuve que hacer adaptar mi auto, lo cual me salió muy costoso. ¿Qué tuve que hacer? Pagar a gente de Buenos Aires que fue a Neuquén. Se paga no solamente el equipo –me pusieron una bomba de vacío–, sino también el traslado y un montón de gastos más.

Entonces, mi propuesta con respecto a eso es que por favor el Estado – y que sea ley– nos brinde una solución viable. Lo ideal sería que en cada provincia tengamos esta posibilidad de poder adaptar nuestros autos y que, a la vez, el Estado nos pueda prestar el dinero. No darnos el dinero, sino que nos lo preste para que, a través de nuestras jubilaciones o de nuestras pensiones, podamos pagar este equipo y así poder manejarnos. Para las personas que

tienen sus piernas es fácil ir de un lado al otro, pero para nosotros nuestros autos son nuestras piernas.

Además, hay algo muy importante, que es que para estacionar nuestros autos, realmente, es muy complicado estacionarlo entre dos autos, porque –les vuelvo a repetir– yo manejo con la mano. Entonces, es muy complicado. Entonces, ¿qué hacemos? En las esquinas nos es mucho más fácil, y arrancar, también, es mucho más fácil. Por lo tanto, eso es lo que estoy solicitando: que, por favor, estos dos puntos puedan ser ley.

Ahora, mi compañera Mónica de Neuquén, que está conmigo, dejó unas cositas en el tintero y les va a decir cuáles son.

**Mónica.-** Una cosita más, nada más.

Necesitamos una Defensoría. Tipo defensor del Pueblo, pero defensor de la discapacidad que haga efectiva toda esta nueva ley. Hay muchas leyes, lo sabemos, hay convenciones, hay de todo, pero no se cumple. Necesitamos sí o sí un defensor de la discapacidad que, en cada provincia, si es posible, sancione el Estado municipal y al Estado provincial a aquellos que no cumplen con la ley. Sin esto no vamos a ir a ninguna parte y vamos a seguir sancionando leyes, leyes y leyes, y nunca se van a cumplir. Sí o sí necesitamos un veedor, alguien que actúe como veedor y como sancionador.

Ojalá esta nueva ley sirva para ello y haya un defensor de la discapacidad que dependa de Nación para que sea autárquico y para que no sea manipulado por el gobierno provincial y municipal. Sí o sí necesitamos ese defensor de la discapacidad. Sobre eso le vamos a hacer llegar una carta a la vicepresidenta con este pedido, nosotros, las personas de Neuquén.

Muchas gracias.

**Escobar.-** Otra cosa: nosotros tenemos la posibilidad y nos autorizan a viajar en micro. Hasta acá son dieciséis horas. Realmente, para nosotros que no podemos estar tanto tiempo sentados o viajar así, sería muy interesante y muy importante que nos puedan facilitar viajar en avión. Si viajamos en micro, en esto y en el otro, que nos puedan facilitar esto.

También, con respecto a esto de viajar, realmente, es muy complicado. Una hora y media del centro hasta acá. Creo que Andis sí tendría algún otro lugar cerca del centro, de capital. Nosotros tuvimos que ir al obelisco, nos pasamos casi dos horas esperando que nos traigan y muertas de frío. Entonces, ¿están hablando de discapacidad o de qué estamos hablando? ¿Escondernos? ¿Nos traen acá para nadie nos vea y para que no vengan los medios a hacernos notas? No. Creo que esto también lo tienen que rever. Y si no fijen la cantidad de gente que quedó. Prácticamente, no quedó nadie.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Alicia.

Continuamos ahora con Juan José Alonso. No se encuentra.

Marta Susana Colombo. No se encuentra.

Solange García. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo: Eduardo Jhoslen, Carlos Alejandro Ferreyra, Analía Trezza, Carlos Ferreres, Andrea Viviana López, Jorge Manuel Prado, Juan Vasen, Laura Alcaide, Alejandra Edith Gurfinkel, María Costanza Garrone, Olga Noemí Ibarra, Patricio Alejandro Leal, Jorgelina Betiana Ibáñez.

En primer lugar, llamamos a Eduardo Jhoslen.

¿Eduardo? No se encuentra.

Carlos Alejandro Ferreyra. No se encuentra.

Analía Trezza no se encuentra.  
Carlos Ferreres.

**Ferreres.-** Buenas tardes.

Hablo en representación de la Central de los Trabajadores Argentinos Autónoma de ATE, y hacemos llegar nuestra contribución sobre la consulta federal hacia una nueva ley de discapacidad en reemplazo de la 22.431.

Si bien la decisión de convocar a todos los actores sociales para debatir y reflexionar en materia de discapacidad es un avance notorio, entendemos que el debate sin proyecto concreto y sin dirección política clara, respecto hacia dónde pretende avanzar el Poder Ejecutivo nacional en la materia, torna estéril cualquier debate.

En efecto, decimos y sentimos la necesidad de una nueva ley de discapacidad, pues la ley que pretende modificarse ha quedado tácitamente denegada desde la suscripción y ratificación de nuestro país a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la que, además de tener carácter de orden público, posee rango constitucional.

En este sentido, si bien creemos que la norma vigente amerita adecuaciones sobre aspectos que detallaremos a continuación, consideramos que el mayor desafío y esfuerzo desde el Estado y desde la Andis deben estar dirigido a garantizar el cumplimiento efectivo de las normas vigentes en la práctica y en la vida diaria de las personas con discapacidad.

Ahora bien, en relación a los aportes y observaciones respecto de las adecuaciones y modificaciones que deberían contemplarse, decimos: trabajo y discapacidad. Si bien la ley, y otras modificaciones, establecieron un cupo de contratación del 4 por ciento en los tres poderes del Estado, organismos descentralizados o autárquicos, entes públicos no estatales, empresas del Estado y empresas privadas concesionarias de servicios públicos, lo cierto es que ninguno de los poderes del Estado cumple con dicha cuota. Por lo que es necesario que la norma prevea una consecuencia jurídica contundente o sanción de envergadura que desaliente el incumplimiento.

Los edificios y espacios de trabajo requieren adaptaciones físicas y estructurales que los tornen accesibles, tanto en sus instalaciones como en sus puestos laborales. Dado que desde 2015 en adelante el Estado nacional implementó el estímulo de la asistencia, en virtud de que las personas con discapacidad se encuentran en una situación asimétrica de desventaja respecto de las personas convencionales, requerimos utilizar mayores licencias por tratamientos y/o control médico, lo que imposibilita, al usar eso, la percepción de premio mentado.

En la actualidad, no existe una tarifa única para traslado de personas con discapacidad, quedando ello sujeto a la discrecionalidad de cada jurisdicción, lo que obstaculiza el desplazamiento y la movilidad de las personas con discapacidad. Asimismo, destinamos sumas ingentes del salario en concepto de movilidad para poder trasladarnos hacia nuestros trabajos en taxis y/o remises, según requiera la discapacidad. Por lo que es central contar con transporte público de pasajeros accesible y adaptable para personas usuarias de silla de ruedas y otras discapacidades.

Incluir Salud: el programa funciona con muy serias y peligrosas deficiencias en todo el país. Sostenemos la necesidad de abrir bocas de atención en todos los rincones del país. No alcanza con las UGP, hoy sin importar, por parte de la provincia.

Respecto del acta de afiliación, se debe acelerar. Se requiere también para el Programa Incluir Salud un sistema de transporte que garantice prestaciones que deben recibir los beneficiarios en tiempo y forma. Se requiere garantizar la provisión de medicamentos en tiempo y forma, se deben habilitar farmacias para la población beneficiaria.

Respecto a las pensiones no contributivas, sostenemos que no deben ser incompatibles con el trabajo o con cualquier otro beneficio hasta tres canastas básicas. Decíamos y decimos que no debe ser un ancla y que debe constituir la base para complementar los magros salarios a los que suelen acceder las personas con discapacidad. Para esto se requiere, también, la restitución de la Comisión Nacional de Pensiones.

Políticas de cuidado: se requiere incluir a los asistentes domiciliarios, maestras integradoras y todo personal de apoyo que garantice el acceso a los derechos de las personas con discapacidad. Se requiere cumplimiento de y hacia el cupo, pero adhiero a lo que se planteó aquí de que las viviendas que se construyan de ahora en adelante sean accesibles para personas con discapacidad.

**Thompson.-** Estamos en tiempo, Carlos.

**Ferreres.-** Pido un segundito.

Acá parece que es mucho, que hay mucho gasto, que todo esto representa mucho gasto. Yo me permito proponer a la Andis que existen jugadores, que existe un proyecto que se está planteando desde el Senado, que lo planteó el bloque de senadores, respecto a cómo recuperar ese dinero que se fugó y que en esto es importante avanzar. Que no necesariamente todo ese dinero que se recupere vaya para el pago de la deuda externa, sino que parte de ese dinero vaya a programas, en general, para toda la población, pero especialmente para estos programas o estos apoyos para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

Muchas gracias y avancemos. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, Carlos.

Seguimos ahora con Andrea Viviana López. No se encuentra.

Jorge Manuel Prado.

**Prado.-** Buenas tardes.

Pertenezco a la Red de Asistencia Legal y Social, y nosotros vamos a realizar un aporte puntual sobre un derecho específico, que es el derecho a la recreación.

El derecho a la recreación, juego y actividades de esparcimiento es un derecho reconocido por diversos instrumentos de derechos humanos, como la Convención de los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En los diversos proyectos de ley que se han presentado en los últimos tiempos, y que hemos estudiado en el marco de la convocatoria formulada por la Andis para la formulación de una nueva ley de discapacidad, observamos que el derecho a la recreación, juego y esparcimiento como tal no se encuentra contemplado en la mayoría de ellas. Si bien la citada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que la República Argentina ha suscripto, establece en su artículo 30, inciso 5, el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con los demás de las actividades recreativas de esparcimiento y deportivas, el mismo no fue receptado por los diversos proyectos.



Entendiendo que este proyecto de ley de discapacidad que estamos generando en estas asambleas busca asegurar la efectiva implementación del modelo social de la discapacidad, enfatizando en el reconocimiento de la persona como sujeto de derecho, integrante de una comunidad en igualdad de oportunidades que el resto de los miembros de la misma, resulta fundamental plasmar el derecho a la recreación en la letra de la norma.

La recreación entendida como una práctica libre y voluntaria, dirigida al despertar lúdico, unida al juego, favorece, entre otras cosas, la socialización, la autonomía y la integración a todo nivel. Las personas con discapacidad y sus familias, en virtud de la vigencia fáctica del modelo médico, encuentra su vida diaria medida en tiempo de rehabilitación, de concurrencia a diversos lugares para las prácticas terapéuticas, dejando nulo el espacio de esparcimiento. Sumado a ello, los profesionales son reacios a indicar ni prescribir lo que sería tiempo libre, como un ítem fundamental en la vida de las personas. Así, resulta dificultoso que las personas con discapacidad y sus familiares puedan ejercer esos derechos, no solo por la sobrecarga de terapias, sino también por las barreras existentes entre el domicilio o residencia de la persona y el espacio de recreación. Lugares inaccesibles, falta de transportes, personal sin capacitación, entre otros temas, atentan contra el disfrute del tiempo libre en igualdad de condiciones.

Por lo expuesto, resulta imperioso que el reconocimiento de la recreación como un derecho inherente a la persona, que es reconocido en la Convención, se plasme en la letra de la nueva ley, no solo como un enunciado, sino como un derecho pleno.

En esto, también, es importante no solo que se formule que las personas con discapacidad tienen el derecho, sino que el Estado nacional se obligue a arbitrar y disponer los medios tendientes para garantizar los apoyos y ajustes razonables para facilitar el ejercicio de ese derecho.

Finalmente, queremos agradecer la posibilidad de participar y compartir con ustedes este proyecto.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias.

Seguimos, ahora, con Juan Vasen. No se encuentra.

Laura Alcaide.

**Alcaide.-** Hola. Buenas tardes.

Soy Laura Alcaide de Orgullo Disca. Vengo a hablar como parte de la organización, pensando en la participación política.

Estamos pensando, básicamente, que la discapacidad es una identidad política. La discapacidad en sí misma para pensar en un cambio de paradigma, es una identidad y una identidad política en sí misma. Y la participación política tiene que ver con esto: con entendernos a las corporalidades discas como participación política dentro de la sociedad, dentro de la cultura, dentro de la política.

Para entender esto y para, realmente, eliminar los modelos anteriores, no solo el modelo médico hegemónico que nos degrada como identidades, tenemos que empezar a pensar todo el Estado. No solo una ley como la nueva ley que se está pensando, sino pensar el censo, pensar todas las esferas del Estado desde esta óptica. El censo nos preguntaba si teníamos una dificultad para acceder, una dificultad para ver, para escuchar. Y eso no es una discapacidad, eso no es una identidad, sino que es una anulación de nuestra

identidad. Por eso es importante pensarnos desde esta óptica, desde el modelo social en todas las esferas.

No somos una minoría las personas con discapacidad. Somos un colectivo que tenemos que tomar parte y ser parte desde la construcción política.

Por eso, desde la organización pensamos que puede haber un cupo, como el cupo laboral, que no es un techo el del 4 por ciento, es un piso, que no necesitamos moverlo, necesitamos cumplirlo. Como necesitamos cumplir un montón de otras reglas que ya están implementadas. El cupo lo podemos implementar en distintos ámbitos y, fundamentalmente, en las organizaciones políticas, en las organizaciones electorales para que la representatividad de las personas con discapacidad sea verdaderamente de las personas con discapacidad, y no seamos siempre, como históricamente fuimos por los siglos de los siglos, habladas por otras personas, por profesionales, por personas que no conocen nuestra corporalidad, pero que creen entender las barreras por las que tenemos que atravesar. Y nosotras, como personas con discapacidad, tenemos que vivir, hablar, reconocer, mostrar y romper las barreras que tenemos que atravesar a diario desde las plataformas políticas, desde las plataformas electorales con un cupo que nos represente dentro de esas plataformas. No un cupo que nos ponga al final de una lista electoral, sino que nos reconozca en un lugar preponderante, en un lugar en el que podamos llegar a tener esa representatividad en las urnas.

Esto lo digo como algo importante, como algo que se puede cumplir, como algo que es viable y como una discriminación positiva. Porque si no tenemos esa representatividad, nunca se van a cumplir las reglamentaciones como la que estamos pidiendo acá, nunca se va a llegar a que tengamos esa representatividad.

¿Cuántas personas con discapacidad estuvieron acá hablando, señalando? No muchas. Tenemos que ser más. Y las hay, pero muchas veces no salimos de nuestras casas porque no tenemos la posibilidad.

Como último detalle, quiero pedir algo urgente, que es la ley federal de Lengua de Señas argentina. Es algo urgente, es algo necesario y es algo imprescindible.

Muchas gracias por permitirnos la participación. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Laura.

Seguimos con Alejandra Gurfinkel. ¿Está de manera virtual? No.

Continuamos con María Constanza Garrone.

Olga Noemí Ibarra. No se encuentra.

Patricio Alejandro Leal. No se encuentra.

Jorgelina Betiana Ibáñez. No se encuentra.

Eduardo Jhoslen.

**Jhoslen.-** Hola. Buenas tardes.

**Ordoñez.-** Adelante.

**Jhoslen.-** Buenas tardes a todes.

¿Me están escuchando bien?

**Thompson.-** Sí, perfecto.

**Jhoslen.-** Mi nombre es Eduardo Jhoslen y pertenezco a Orgullosamente. Soy trabajador estatal del acéfalo defensor del Pueblo de la Nación, organismo que está acéfalo hace trece años. También, provengo del campo sindical, de ATE y de la CTA.

En primera medida, celebro que se esté debatiendo esto en un gran plenario. Lo hablo en esos términos, porque parece un gran plenario a nivel federal, donde todos estamos debatiendo una nueva ley en democracia, ya que la que veníamos utilizando –o la que seguimos utilizando actualmente– es de la dictadura militar genocida. Hace 42 años venimos utilizando esa ley.

Yo voy a hacer un llamado por el tema del cupo laboral del 4 por ciento, ya que milito por los derechos de las personas para que ingresen al Estado nacional. Esta nueva ley tendría que contemplar que nuestros legisladores, sean del color político que es uno o de la oposición, tengan un buen gesto de voluntad hacia el colectivo y empiecen a llamar a trabajadoras y trabajadores que están en los listados, en los registros del Ministerio de Trabajo y de la Copidis en provincia. Que tengan un buen gesto de voluntad hacia el colectivo y que empiecen a tomar trabajadores con discapacidad, porque el trabajo le soluciona la vida a este colectivo, que es un colectivo que, como ustedes saben, es de 4 millones de personas, aproximadamente.

Entonces, creo que eso es lo fundamental, tener un trabajo genuino, digno, real, donde la persona con discapacidad cuente con una obra social, no con un paliativo como es el Incluir Salud o como era antes el Programa Federal de Salud –Profe–, que sabemos que para que les provean los insumos médicos tienen que ir a recursos de amparo.

Por otro lado, en la nueva ley tiene que constar que los gremios estatales sean los veedores del cumplimiento del cupo laboral. Que sean los veedores, el aval y, después, una vez incorporada la persona con discapacidad a cualquier tipo del Estado, ya sea nacional, provincial o municipal, que le hagan un seguimiento para que no se vulneren sus derechos.

También, hay que capacitar. La nueva ley debería contar con que se debe capacitar a los jefes de recursos humanos, que muchas veces creen que están haciendo filantropismo o beneficencia cuando toman a suertudos como yo, que ha entrado a trabajar a un organismo autárquico nacional. Y también hay que capacitar a los delegados de las juntas internas.

Por otro lado, propongo que dentro de cada junta interna de organismos públicos –nacional, provincial o municipal– haya un delegado con discapacidad. Haya un delegado con discapacidad que vele por los derechos e interceda ante la patronal de turno, porque hoy estamos con este color político y mañana con otro color. Entonces, sabemos que los que vienen entran con un montón de gente y a nosotros nos hacen a un costado o nos dejan sin tareas, como les pasó en el pasado a muchos compañeros.

Venimos de cuatro años de un verdadero genocidio por voto, que fue el macrismo, que nos quitó las pensiones y que nos vulneró todos nuestros derechos. Entonces, le pido a todo el colectivo la unidad; la unidad para ejercer nuestros derechos, porque si no nos dividen, nos fraccionan, nos tergiversan muchas veces. Y muchos se hacen referentes porque sí, y nadie los elige. Las personas con discapacidad misma tenemos que elegir a nuestros referentes, y no que ellos levanten nuestra bandera que, en la mayoría de los casos, la levantan para beneficio propio. Levantan la bandera del colectivo de discapacidad como levantan otras banderas de otros colectivos vulnerables para beneficio propio. ¿Para qué? Para salvarse unos poquitos.

Entonces, nosotros somos un colectivo de 4 millones o más diría, porque en este último censo la palabra discapacidad no estuvo y se toma como referencia el censo del 2010. Así que vuelvo a repetir: nuestros representantes,

que han sido votados y aquellos que no han sido votados, que cumplimenten nuestra legislación laboral.

Eso sería todo. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar ahora a Alejandra Edith Gurfinkel.

Mientras establecemos la conexión, les rogamos a las y los expositores estar atentos al llamado con los carteles visibles para facilitar el trabajo del equipo de organización. Asimismo, a aquellas personas que no hayan escuchado el llamado o hayan llegado tarde, por favor, les rogamos acercarse a la mesa de acreditaciones para informar dicha situación.

Hasta que reestablezcamos la conexión, vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Ezequiel Desmery, Silvia Cristina Cane, Nancy Alarcón, Néstor Saracho, Carolina Pedevilla, Mónica Marcela Cortinez, Marina Beatriz Pallotti, Carlos Eduardo Scally, Mirta Fernández, Leticia Andrea Barnes Castilla, Nicolás Emanuel Del Hoyo.

Llamamos entonces a Ezequiel Desmery. Ezequiel no se encuentra.

Silvia Cristina Cane. No se encuentra.

Nancy Alarcón. No se encuentra.

Néstor Saracho. No se encuentra.

Carolina Pedevilla. No se encuentra.

Mónica Marcela Cortinez. Ahí está.

Adelante, Mónica.

**Cortinez.-** Hola. Buenas tardes. Soy una persona con discapacidad baja visión, que es una de las formas de no ver aparte de la de ciego. Es decir, es un híbrido: vemos y no vemos. El tema es el siguiente: hay muy poca información y, socialmente –hablo por mí, seguramente que muchos deben pasar lo mismo–, somos muy discriminados en todos los ámbitos.

Brevemente, les cuento un poquitito una historia para que vean por qué pude lograr lo que logré.

Mis padres se separaron, viví situaciones de violencia con mis padres. Me junté, o sea me casé, me sacaron de mi casa y volví a pasar la violencia de género hasta que abusaron a uno de mis hijos. Cuatro hijos tengo y uno de mis hijos fue abusado. O sea que estoy tocando la temática de violencia de género intrafamiliar.

En ese momento, en la época del año 2000, imagínense que no había absolutamente nada de nada en la temática. Les comento que siempre tuve la discapacidad visual, pero tenía que sobrevivir. ¿Por qué? Porque tenía que sobrevivir a que no me mataran un día de esos estando con mis hijos.

El paliativo que tenía y que fue apareciendo fueron unos lentes de contacto, que después fueron evolucionando hasta el día de hoy, que cuento con unos lentes de contacto blandos y es lo que me permite estar hoy acá. El tema es que no están contenidas dentro del Plan Médico Obligatorio debido a que son tenidas en cuenta como de uso cosmetológico.

Independientemente de esto, ya había iniciado una lucha con el tema del abuso y la violencia, y cuando ya no pude más con el tema de mi visual es como que toqué fondo. No conseguía que me las otorgaran. Hice el trámite que debía hacer, pero no había caso. Estuve tres años sin salir de mi casa. ¡Tres años! (*Aplausos.*)

Hoy puedo estar acá y lo celebro, porque esto es histórico. Es histórico que les den las voces a los individuales. Cuando empiezo a investigar sobre lo que es la discapacidad, no es que no era mi tema, porque yo era parte del tema, pero no era mi prioridad en mi vida porque la prioridad eran mis hijos.

Realmente, al tocar fondo dije: “¡Otra lucha más!” (*Sollozos.*) ¿Por qué tenemos que luchar por algo tan básico, que es vivir como un ser humano? ¿Por qué? (*Aplausos.*)

Lo que traigo hoy acá, que no escuché decir a ninguno de los disertantes, ni oradores, ni compañeros de la discapacidad, es la conjunción de las temáticas de la violencia de género y la discapacidad. (*Sollozos.*) Tuve que empezar a estudiar Derecho para poder defender a mis hijos y defender los derechos vulnerados. Y me pregunté: “¿Por qué estoy así? ¿Por qué salí de mi casa o me sacaron de mi casa y todavía sigo así, con 56 años?”

Claro, al estudiar una carrera de derechos humanos, pude comprender la parte histórica que viene desde siempre, porque somos grupos vulnerables por ser mujeres o por tener una discapacidad, y que siempre nos tienen marginados.

Luego de haber tratado de resolver conflictos en el sistema judicial –que para eso está, se supone–, ninguno dio resultado como para poder resolverlos. Por eso hoy también estoy acá. Es una multicausal de vulneración de derechos. El sistema no funciona. El sistema judicial no funciona y el legislativo debe tener la capacitación en estas perspectivas, que es la parte subjetiva, para poder tenernos en cuenta e involucrarnos en esta sociedad, porque somos parte de esta sociedad. Yo me siento parte de esta sociedad, pero no de este gobierno o –perdón– de los gobiernos argentinos. Parecía que no era de este país. ¿Cómo puede ser que una persona así se sienta excluida de su comunidad, en este caso, de nuestro país, de la Argentina? Supongo que hay muchos acá. Estamos en familia, quedamos poquitos, así que puedo explayarme. ¿Cómo puede ser que tengamos que hacer una lucha de nuestras vidas?

Independientemente de todo eso, que no es poco, les comento que vengo haciendo activismo con respecto a la temática –si se nota– y que, en el camino, también pude participar de una mesa de trabajo para la Ley de Víctimas. A raíz de eso, pude llegar –en el tratamiento de esa ley– a un legislador, que es el que me escuchó. No sé si es blanco, si es negro, si es del color rojo. Me escuchó.

A partir de ahí, presentando las diferentes situaciones en el sistema judicial es que presenté la propuesta para crear la figura del defensor oficial –de la que hoy tanto escuché hablar– y del abogado de la persona con

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

discapacidad, porque todo lo que es vulnerado o cae en el terreno judicial o en el terreno administrativo. ¿Por qué? Porque si no, estos derechos son vulnerados. Hay un sistema que nos exige un abogado, pero nosotros somos unos pobres infelices que cobramos menos de 20.000 pesos. Un abogado no se preocupa por las personas que cobran 20.000. ¿Saben lo que dicen? Dicen: “¿A quién se lo vamos a cobrar si pierde?” Ese es nuestro sistema que, supuestamente, defiende nuestros derechos.

Otra de las cuestiones que también es transversal a nuestras vidas es la vida independiente. Nunca la vamos a tener porque no tenemos políticas públicas en vivienda. Las viviendas tienen que ser pensadas para las personas con discapacidad y ser accesibles, con créditos accesibles –porque no estamos pidiendo que nos las regalen, como dijo otra persona– y préstamos para hacer las mejoras; es decir, para poder hacer un techo digno para una persona con discapacidad. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Está en línea Alejandra Gurfinkel.

**Gurfinkel.-** Yo soy Alejandra. Soy la mamá de una joven de 25 años dependiente exclusiva de la silla de ruedas que tiene afectados los cuatro miembros.

Por una parte, quisiera que se establezca en esta ley un mayor control y regulación sobre las prepagas y las obras sociales con relación a la atención, al seguimiento y cumplimiento sobre las prestaciones e insumos de las personas con discapacidad. No debería ser admisible que gocen de la impunidad que hoy por hoy tienen y de la que hacen uso en el destrato y maltrato que reciben las personas con discapacidad y las familias a diario

A su vez, incluir en la ley un artículo abierto a contemplar la diversidad de las discapacidades, entendiéndolas dentro de un amplio espectro. Partiendo de la base de que la discapacidad es un concepto dinámico, no debería dejarse por fuera de esta nueva ley las particularidades que cada persona pueda llegar a necesitar y que se encuentren por fuera de las generalidades para que se le dé curso a cada necesidad particular.

Porque vengo escuchando que hay muchas discapacidades –yo hablo como mamá, no soy especialista en discapacidad– y entiendo que, dentro de cada grupo visual, físico o, digamos, intelectual o mental, hay diversidad y que cada uno necesita cosas distintas, y que esas cosas que se necesitan tienen que pasar a ser un derecho. Es decir, que se le respete esa necesidad individual a cada persona y que esa necesidad se convierta en un derecho que por supuesto se canalice a través de las obras sociales y prepagas.

Solicitamos que las personas con discapacidad puedan heredar las pensiones de ambos progenitores o personas bajo las cuales se encuentran a cargo y no solamente la de uno de ellos. Esto, independientemente del dinero que ellos puedan percibir por su propio trabajo.

Por otro lado, dado que estamos bajo el marco de un modelo social, es necesario y urgente que se contemple el transporte tanto público, como los

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

actualmente llamados "especiales", no solo a instituciones de rehabilitación, sino también que incluya todas las demás actividades que una persona con discapacidad puede hacer: ir al médico, hacer terapias, hacer deporte, ir a un centro de salud, ir a un ámbito artístico, recreativo, deportivo. Porque hay personas con discapacidad que no pueden tomar un transporte público por su propia discapacidad.

También, es necesario que a través de las prepagas y de las obras sociales estas personas tengan el transporte pago para que puedan trasladarse. Porque está todo muy bien, pero si no tenemos forma de irlos a buscar porque muchos no se pueden manejar por su cuenta o no tienen quién los lleve, se quedan en su casa. No tienen otra posibilidad.

También, es importante que se incluya la palabra "público y privado", porque cuando no se aclara las instituciones privadas piensan que no tienen que cumplir con la ley. Eso sucede, por ejemplo, con la ley de deporte. Cuando un deportista con discapacidad tiene que ser acompañado, la persona que toma licencia debería cobrar, debería gozar de una licencia paga. Sin embargo, eso no se cumple, porque dicen: "No, eso le corresponde al ámbito público. Nosotros al ser privado no tenemos por qué cumplir".

Y, por último, la empatía –y esto es algo que creo que ya dijo alguien hace unos instantes– se genera si conozco la discapacidad, y eso se logra, me parece a mí –como dijo una señora– con una escuela de todos para todos y con todos y todas.

Así que muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marina Beatriz Pallotti.

Adelante, Marina.

**Pallotti.-** Hola. Bueno... Pido perdón, porque estoy un poco cansada. Estoy con reposo médico y no sabía que se podía hacer virtual esto hoy.

Quisiera recalcar algunos conceptos que me parecen importantes. Escuché atentamente hoy temprano a los señores funcionarios. Yo soy licenciada en Nutrición en planta permanente, mi discapacidad es motriz. Poseo una patología degenerativa de la columna, que actualmente me afecta mayormente la columna lumbar. Me afecta la pierna derecha y estoy con riesgo de daño neurológico permanente en mi pierna derecha.

Los señores funcionarios primeramente hacían mención a la palabra "diálogo". Noté que les gusta mucho la dialéctica. A mí también; mi mamá era abogada. Se habló acá de la palabra "diálogo", pero el señor Fernando Galarraga nos abandonó tristemente. Al señor Galarraga hace dos años que le estoy pidiendo una reunión cuando esto se enmarcaba bajo el nombre de la Conadis; ahora es una agencia. Quiere decir que reciben menos partida presupuestaria.

Interpelo a los funcionarios aquí presentes de ambos partidos políticos mayoritarios, ya que estamos pagando la deuda externa ilegal y fraudulenta a

costa del ajuste en el que se han puesto de acuerdo y cuyo destinatario último es nuestro colectivo, del cual formo parte.

Tuve un hermano con discapacidad cognitiva severa por causa de mala praxis; el tema me toca muy profundamente. El señor Leonardo Ruiz ya lo sabe, y ahora sigo con ese tema.

Les gusta la dialéctica. Tácito fue un senador romano que nació en la década del 50 después de Cristo y decía que “cuanto más corrupto es un Estado, más leyes tiene”. Presenciamos acá...

Yo tengo un sabor bastante amargo respecto de esta nueva ley. ¿Por qué? Porque ya hay legislación vasta en la materia. No obstante, esta nueva ley... Yo vine hasta acá y, no obstante esta audiencia, yo sé *a priori* que no va a ser vinculante. Ya lo sé. Ya lo sé por el recorrido que estoy haciendo hace largo tiempo con la administración del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Por favor, ténganme un poco de paciencia porque es un poco largo y no he tenido tampoco una citación con el señor Leonardo Ruiz para hablar del tema que me convoca personalmente.

“Cuanto más corrupto es un Estado, más leyes tiene”, decía Tácito. No obstante esto, voy a hacer mi aporte también a esta nueva ley. Se habló del diálogo, del empoderamiento, de las perspectivas de género. Estoy nivelada a la baja adrede en el gobierno de la Ciudad por la aplicación arbitraria de un decreto que tiene que ver con mi profesión de licenciada en Nutrición especializada en Control de Calidad de Alimentos, pero soy una persona con discapacidad también. Se unen las dos variables.

El gobierno de la Ciudad me hizo perder un trabajo de mayor jerarquía con la discapacidad ya declarada, para después exigirme para concursar un mismo decreto que para un cargo de mayor jerarquía no respeta, pero para uno de menor jerarquía sí. Consecuencia: mi sueldo está por debajo de la canasta básica de la pobreza. Que me digan qué entienden por inclusión, señores, porque yo, francamente, no lo entiendo. (*Aplausos.*)

Se habla de una defensoría, la Defensoría del Pueblo. Estoy interpelando a todos los organismos desde hace cinco largos años. He sufrido lo que es no tener acceso a la información de carácter público, la ley 104. Con discapacidad motriz, he ido a un montón de dependencias. No me recibe ni Pietragalla de la Secretaría de Derechos Humanos de Nación, ni la Secretaría de Derechos Humanos del gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, no me recibe el señor Leonardo Ruiz.

Se habla de democracia y derechos humanos y de la ley de la dictadura. Estamos en democracia y se sigue violando la Constitución. Estoy en juicio contra Obsba y contra el gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. He llegado con discapacidad a la Justicia –Justicia corrupta– y me ha tocado el juez Reynoso de Justicia Legítima. Hay documentación en mi expediente que omiten ver, ¡y consta! ¡Consta! Hacen caso omiso de esa documentación. No me toman en el Consejo de la Magistratura la denuncia de estos funcionarios.



Entonces, ¿cómo hago yo para hacer valer mis derechos? Hay una clara diferencia entre esta clase política. Acá se está pagando una deuda a costa mía y de todos ustedes. Yo estoy en juicio contra Obsba, porque ahora –es más– me niegan también el derecho a una cirugía de columna. Porque, encima, he llegado a tener un agravamiento de mi condición de salud como persona con discapacidad por el acoso laboral que estoy padeciendo en el gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Constan sobre mi persona doce evaluaciones de desempeño negativa; la última, en uso de licencia médica y de parte de dos psicólogos. Quiere decir que menos mal que tengo mi psiquis bien colocada que, encima, me han tratado de loca por cuestionarlos.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Pallotti.-** Sí, está bien. Yo los escuché muy atentamente.

**Ordoñez.-** El tiempo es para todos.

**Pallotti.-** Sí, son cinco... Me estoy tomando un minuto por cada año que la vengo peleando. ¿Ustedes cobran 56.000 pesos también todos los meses?

**Ordoñez.-** Señora, ¿cuál es su aporte, por favor? Cinco minutos es el tiempo estipulado para todos.

**Pallotti.-** Quiero que me reciban ustedes y que den la cara de una buena vez.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Pallotti.-** No me agradezca.

Lo he escuchado atentamente a usted hoy a la mañana.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos entonces a Carlos Eduardo Scally.

**Scally.-** Buenas tardes a todos y a todas. Mi nombre es Carlos Scally y estoy como persona particular si bien milito históricamente en la Central de los Trabajadores Argentinos, en este momento en la CTA autónoma Capital; en la Secretaría de Discapacidad; e integro el movimiento La Ciudad Somos los que la Habitamos de Capital Federal.

Si bien se requieren nuevas leyes que se amparen en los lineamientos del modelo social de las personas con discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos, también se requieren acciones que implementen el cumplimiento de estas leyes en forma efectiva, para que no quede en letra muerta como sucedió en estos cuarenta años.

A modo de ejemplo y entrando en los puntos a tratar en esta audiencia, en el tema del trabajo, el cupo del 4 por ciento de puestos de trabajo reservados para las personas con discapacidad, acorde a lo normado en el artículo 8° de la ley 22.431 del año 1981, se incumple.

Cabe destacar que dentro de dicho incumplimiento –también, una deuda de estos casi treinta y nueve años de un Estado en democracia–, según los datos del año 2021 de la Secretaría de Gestión y Empleo Público de la Nación, la cantidad de personas con discapacidad empleada no alcanza al 1 por ciento, porque es del 0,61 por ciento. Estos son datos oficiales. Hay normas –todos sabemos que las hay–, pero no se cumplen y menos sin presupuesto.

Queremos expresar nuestra alarma por la situación crítica en la que se encuentran las personas con discapacidad en la Argentina y por la indiferencia que hubo por parte de muchos organismos del Estado e, incluso, de la propia sociedad civil frente al incumplimiento de la legislación vigente, la ineficacia o inaplicabilidad de muchas políticas públicas y la comisión de actos discriminatorios.

El Estado ha retrocedido en su función de regulador de servicios públicos; y así las personas con discapacidad han quedado abandonadas a la suerte de los vaivenes de grupos de poder para gozar de determinados derechos: salud, rehabilitación integral, educación. Acá cabe referenciar, por ejemplo, el cierre que quiere hacer el gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires del histórico Instituto Cesi, que es la escuela de sordos e hipoacúsicos.

Capacitación laboral, transporte, comunicación. Acá podemos referenciar una ley de la democracia, la 26.653, que habla de la accesibilidad de las páginas web. Esa ley tiene diez años y recién en 2019 se creó el órgano para controlar esta accesibilidad en las páginas web con la Agencia Nacional de Informática, pero sigue incumpléndose.

Accesibilidad, cultura, recreación, deporte, vivienda adecuada, posibilidades para formar una familia, fuentes de trabajo adecuado y digno.

Los diversos gobiernos no han ajustado su actuación en la materia de la Constitución Nacional –artículo 75, inciso 23– ni han desarrollado una política integral referida a la discapacidad. Sí hubo reconocimientos de diversas necesidades y situaciones problemáticas a través de leyes correspondientes, pero el grado de incumplimiento por acción, por omisión y aun por actos incompatibles con los deberes de funcionario público han colocado a este colectivo social en una situación gravísima.

Por el contrario, si bien los discursos –no muchos– se han referenciado a la discapacidad, las acciones concretas no han hecho realidad lo dicho y, lo que es aún peor, ha habido hechos negativos, desde desviación de fondos específicos –por ejemplo, la ley 24.052, modificada por la 25.730, es la ley de cheques–, la no exigencia a las empresas de servicios públicos del cumplimiento de la legislación vial y, aun, apoyo en las mismas en su incumplimiento. Por ejemplo, la renovación de las unidades de transporte de corta y media distancia: transporte automotor de colectivos.

Me queda muy poco. Por último, entendemos que estas audiencias organizadas por la Agencia Nacional de Discapacidad para impulsar una nueva Ley de Discapacidad que elimine los vicios del antiguo paradigma médico paternalista y asistencialista es un avance. Estamos convencidos de que la nueva ley tiene que tener un enfoque de derechos humanos basado en el modelo social de la discapacidad que estableció la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que, en nuestro país la ley 27.044 le otorga jerarquía constitucional. Esto significa que está arriba de todas las leyes en la pirámide de constitucionalidad.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Pero queremos discutir el proyecto de ley en nuevas audiencias públicas, luego de que esté redactado y antes de que ingrese al Poder legislativo. No olvidemos el lema acuñado por el movimiento a favor de las personas con discapacidad en la previa a la Convención por los militantes de discapacidad del mundo que dice: "Nada sobre nosotros sin nosotros". Esta expresión utilizada por las organizaciones de personas con discapacidad resume la idea de que no se puede decidir una política pública sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política; y ninguna decisión que influya sobre nuestros derechos puede llevarse adelante sin nuestra participación.

Queremos ver esa ley antes de que ingrese al Congreso. Gracias.  
(Aplausos.)

**Odoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Constanza Garrone.

**Garrone.-** Buenas tardes a todes.

Mi nombre es Constanza, y voy a participar de esta audiencia de manera colectiva, no solo para compartir mis aportes, sino también el de otras personas que por cuestiones laborales no han podido participar. De más está decir que son aportes con los cuales adhiero y comparto completamente.

Para no demorarme con los tiempos, voy a preceder a leerlos. En primer lugar, Daiana Travesani, activista por los derechos de las personas con discapacidad. Cito: En nuestra sociedad se acostumbra a binarizar todo, inclusive el derecho a habitar los espacios. Está naturalizado que hay personas que son ciudadanas de primera y otras de segunda, pero esto no debería ser así.

Reflexionando al respecto me es inevitable no pensar en el uso y el disfrute de los espacios, y en las diversas maneras de transitarlos que tienen las personas. ¿Realmente creemos que las ciudades y pueblos son habitables de manera plena por todas las identidades? Claro que no. ¿Cómo sentirte parte de una sociedad que no te piensa, que año tras año te ha relegado a vivir en el encierro o en espacios aparte? ¿Qué posibilidad de subjetividad y socialización posibilita esto, cuando a cada lugar que querés ir te das cuenta de que fue pensado para un modelo de persona con un cuerpo hegemónico y capaz?

La configuración de la espacialidad devela relaciones de poder, y nos deja en claro, con su falta de accesibilidad, quiénes importan y quiénes no. La quita de este derecho desempodera, te hace sentir menos e invisible. Te deja en desigualdad frente al resto de la población para poder gozar de un espacio, de una ciudad o pueblo, y de la sociedad.

Todo el tiempo somos nosotras, las personas con discapacidad, las que nos adaptamos a lo inadaptable de esta sociedad. Y esto no debe ser así, porque tenemos el mismo derecho que cualquier otra persona a habitar una ciudad o pueblo, a gozar de sus espacios, de sus centros culturales, bares, tiendas de ropa, recitales. Además, para llegar a la escuela o al trabajo, a las tiendas y a los bares, debemos contar con un transporte no capacitista, con veredas transitables, espacios accesibles y debemos lograr eliminar una de las peores barreras, que es la actitudinal. No nos olvidemos de la barrera comunicacional y de la falta de accesibilidad en la virtualidad.

Todo el tiempo debemos reclamar para que estén las condiciones garantizadas para que podamos llegar, permanecer y salir, pero sin embargo nada cambia. Solo ponen parches que muchas veces no sirven. Ahora, pensemos cómo operan estas vulnerabilidades cuando en una identidad interseccionan la discapacidad con el género, la orientación sexual, la raza, lo económico.

Queremos que desaparezcan las barreras que no nos permiten tener una vida autónoma y que nos convierten en personas que son pensadas como ciudadanas de segunda. Sin accesibilidad no hay autonomía, y sin autonomía no hay ejercicio pleno de ciudadanía.

Por todo lo dicho hasta acá, en la nueva ley de discapacidad queremos que se contemple un mayor control a los incumplimientos de nuestros derechos, así como su implementación adecuada, en consulta de quienes somos usuarias de ese derecho. No estamos pidiendo un favor, estamos pidiendo que se cumpla, que no solo representa un beneficio en cuanto a nuestra participación, sino también a toda la sociedad.

Ahora procedo a leer mi aporte, elaborado en conjunto con Alexis Kaniuka, ambos como deportistas de alto rendimiento con discapacidad y activistas en este ámbito por los derechos de las personas con discapacidad.

Notamos la necesidad de que el deporte, ya sea en un punto en esta sociedad recreativo, de rehabilitación, de competencia o de alto rendimiento sea contemplado dentro de esta nueva ley, tanto en el acceso al mismo como a la permanencia y proyección desde las siguientes puntualizaciones: generando conocimiento masivo de manera adecuada y pertinente sobre los deportes actualmente identificados como “adaptados”, a través de transmisión en vivo de competencias internacionales realizadas en territorio nacional y eventos masivos como Juegos Paralímpicos con interprete de Lengua de Señas.

Formación con perspectiva en discapacidad, acompañado de la ley Micaela en el ámbito deportivo, ya sea en carreras de grados abocadas a la actividad física, contemplando deportes adaptados en cada una de las materias, como así a periodistas deportivos o comunicadores, dirigentes de clubes, entrenadores y todas las personas vinculadas de algún modo a la gestión y práctica deportiva.

Contemplar la accesibilidad en clubes y entidades deportivas en el sentido más amplio de la palabra. Hoy por hoy, las personas con discapacidad no pueden dedicarse plenamente al deporte de alto rendimiento por no ser una opción que asegure nuestro presente ni nuestro futuro, al no contemplarse aportes jubilatorios ni contar con la cobertura médica acorde, como sí poseen, en este último término, deportistas sin discapacidad.

Dado que estamos bajo el marco de un modelo social, es necesario y urgente contemplar también el transporte.

Y, por último, celebro que esta nueva ley se haga en democracia y en consulta a nuestro colectivo. Celebro este momento histórico, y muchas gracias por dejarnos participar. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Bien. Llamamos a Mirta Fernández. No se encuentra.

Leticia Andrea Barnes Castilla. No se encuentra.

Nicolás Emanuel del Hoyo. No se encuentra.

Olga Noemí Ibarra.

Mientras que reponemos la conexión con Ibarra, vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Mariana Carolina Obon, Facundo Santiago Pissi, Horacio Joffre Galibert, Mariela Paredes, Risalina Ferreira, Gabriela Galera, Brenda Miño, Carlos Eduardo Scally –ya habló–, María Cristina Cataldo, Marian Oldra, Rodrigo Leandro.

Llamamos, entonces, a Olga Noemí Ibarra.

Adelante, Olga.

**Ibarra.-** Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes a todos, todas y todes.

Como responsable del área de Discapacidad de ATE capital, como trabajadora estatal y como abuela de un niño con discapacidad celebro la construcción de esta ley.

Nos involucramos y nos comprometemos con responsabilidad en este que es nuestro camino. Por eso, desde el trabajo colectivo hemos pensado en sumar nuestro aporte a esta ley.

Como es corto el tiempo de exposición, y ya enviamos por los canales propuestos nuestras propuestas en cada uno de los ítems, en esta instancia elegí hablar de trabajo e inclusión.

Mediante la resolución 3/2021, una resolución conjunta entre la Andis y el empleo público, se designó un perfil dentro del Estado nacional en la parte de recursos humanos, denominado “responsable de la inclusión y desarrollo laboral”, que no solo debe ver por los trabajadores con discapacidad, sino también asegurar la planificación en los procesos de inclusión laboral. Y para eso, proponemos: que ese designado Ridel se complemente con un corresponsable o suplente Ridel. En cuanto a la capacitación del Ridel, que el material implementado para esa capacitación sea de acceso y esté disponible a les delegades de cada organismo.

Que la capacitación laboral de les trabajadores sea accesible para los perfiles de vacantes reservadas para personas con discapacidad dentro del Estado nacional, provincial y municipal.

Es fundamental la ampliación de franquicias para personas que tengan a cargo un hijo con discapacidad.

También, se necesita del apoyo por parte del Estado para aquellos emprendedores con discapacidad, a través de líneas de financiamiento específicas, con tasas de interés subsidiadas por el Estado, a fin de que las mismas generen fuentes genuinas de empleo.

Incluir dentro de todos los proyectos que se desarrollen, los relacionados con la ampliación del diseño universal en las provincias y en los municipios. Adaptación de mejoras del sistema de salud, educativo, cultural y deportivo.

Que las personas con discapacidad tengan un grupo de asesoramiento permanente, tanto para empresas privadas y/o con participación estatal, como así también en cooperativas que se aboquen a tal fin.

Creación de la figura de promotores y/o consultores con perspectiva sobre la discapacidad para la promoción, difusión en instituciones barriales sobre los derechos de las personas con discapacidad, a fin de concientizar a toda la comunidad sobre los mismos.

Generación por parte del Estado de políticas públicas destinadas a crear oportunidades dignas de trabajo, con capacitaciones acordes, a fin de que se incorporen laboralmente.

Que la pensión no contributiva sea compatible con los distintos programas sociales. Ejemplo: Acompañar, Tarjeta Alimentar y más.

Pensión no contributiva más trabajo. Que todo trabajo registrado con sueldo bajo la línea de la pobreza sea compatible con la pensión.

Que las cooperativas de libre asociativismo sean compatibles con la pensión no contributiva.

Agradezco el recurso de vía zoom que nos están dando.

Letra muerta hay en todos lados, aspiramos a que las personas con discapacidad dejen, de una vez por todas, de tener que andar judicializando los derechos. Que sea ley real, concreta y efectiva.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Mariana Carolina Obon. No se encuentra.

Facundo Santiago Pissi. No se encuentra.

Horacio Joffre Galibert. No se encuentra.

Mariela Paredes. No se encuentra.

Risalina Ferreira. ¿Risalina? Adelante.

**Ferreira.-** Hola. Buenas tardes.

Soy Rosalina, en realidad. No Risalina. (*Risas.*)

Soy de Villa 20, Lugano, Buenos Aires, y pertenezco Fenat Capital, Secretaría de Discapacidad.

A pesar de los avances normativos y de las convenciones específicas de derechos humanos, incorporadas a la Constitución nacional, se continúa invisibilizando y discriminando, incluyendo a las personas con discapacidad, en lo social, sanitario, político, laboral, económico, cultural.

En los últimos años, especialmente gracias a la actividad desarrollada por las organizaciones no gubernamentales para personas con discapacidad y otras organizaciones, esta problemática se ha hecho más presente en la vida de la sociedad, y se han manifestado como una cuestión de derecho humano y como una muestra de los logros alcanzados por las personas con discapacidad.

Pese a que los procesos de integración han tenido ciertos avances positivos, persisten barreras culturales que tienden a la exclusión de lo diverso y de lo que no es considerado como útil y lo que se aleja de las pautas culturales dominantes de plenitud, inteligencia, salud y belleza.

Como consecuencia, las calles, los edificios públicos y privados, las unidades de transporte, las escuelas, los hospitales, los lugares de esparcimiento y de prestación de servicios no cumplen con los requisitos que requieren las personas con discapacidad para ese uso, en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos.

Esta verificación, particularmente, en relación a las personas con discapacidad visual, auditiva y en aquellas que utilizan sillas de ruedas, se agrava notablemente en los barrios más pobres. Preocupa, especialmente, lo sucedido en la accesibilidad al transporte público. Si bien se han dictado leyes positivas para favorecer esos accesos a las personas con discapacidad, acciones negativas, de carácter corporativo que respaldan a los sectores de los distintos gobiernos, postergan el acceso al transporte público de las personas con discapacidad. El 66 por ciento de las estaciones subterráneas no son accesibles para las personas con discapacidad motriz. Carecen de mecanismo que permitan la accesibilidad total a las personas con discapacidad motriz, con movilidad reducida. Y las estaciones que poseen mecanismos que permiten la accesibilidad, en muchas ocasiones no funcionan por falta de mantenimiento.

Por último, entendemos que esta audiencia armada por la Agencia Nacional de Discapacidad para impulsar una nueva ley de discapacidad que elimine los vicios de antiguos paradigmas médicos paternalistas y asistencialistas, es un avance. Y estamos convencidos de que la nueva ley tiene que tener un enfoque de derechos humanos basado en el modelo social de discapacidad establecido y convenido sobre los derechos de las personas con discapacidad, y que, en nuestro país, la ley 27.044 le otorga jerarquía constitucional.

Queremos discutir el proyecto de ley en nuevas audiencias públicas luego de que esté redactado y antes de que este ingrese al Poder Legislativo.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Ezequiel Desmery. Adelante, Ezequiel.

**Desmery.-** Mucho gusto.

Primero, quiero agradecer por estas instancias de consulta de la Andis. Son muy importantes y sin ellas no se podría hacer una ley que, realmente, se presente y se justifique a sí misma.

Esperamos, como bien mencionaron compañeros de Rumbos, una segunda etapa de audiencias para ver si hay alguna ley que festejar o si se va a reproducir el modelo medicalizado de la discapacidad.

Cuando hablamos de modelo político o social de la discapacidad, hablamos, primero, de la correcta aplicación de las leyes que ya están hechas. O sea, facilitar el trámite del Certificado Único de Discapacidad y mejorar la atención de Incluir Salud. Esto es algo mínimo. No es algo para expandir o algo nuevo, es algo que ya tendría que estarse cumpliendo.

Como esta es la audiencia de AMBA, vale la pena mencionar que el jefe del gobierno porteño dijo que la Ciudad de Buenos Aires era cien por ciento accesible. Esto dijo sobre la Comuna 5 en 2016 y replicó lo mismo sobre toda la Ciudad en 2017. Un relevamiento de Rumbos mostró que en las comunas 5, 6 y 13, ocho de cada diez frentes tienen problemas y siete de cada diez rampas también tienen problemas. O sea que, en las comunas más ricas de la Ciudad de Buenos Aires, la accesibilidad no llega al 20 por ciento y pretende que en barrios populares se llegue al cien por ciento. Esto no es solamente triste y ridículo, sino que es también muy agresivo para las personas con discapacidad. Por ejemplo, en Bajo Flores el hacinamiento es tal que no hay lugar para que se estacione bien. Los autos tienen que estacionar en veredas y en rampas. Esto es, en parte, por ignorancia y también, en parte, porque no hay otra opción. El hacinamiento es muy difícil.

Entender a la discapacidad como una cuestión política, significa entrecruzarla con cuestiones de género –como mencionaron algunas compañeras–, con cuestiones de inmigración y con cuestiones de pobreza. Porque la discapacidad empobrece, y la pobreza discapacita.

Por ejemplo, para aplicar para las pensiones llamadas no contributivas hace falta tener años de aportes, y muchos compañeros y compañeras migrantes llegaron al país hace tiempo, pero no contaban con los documentos o tramitar el documento de extranjero es un trámite que tarda tiempo. Así que no pueden aplicar a pensiones no contributivas cuando se lo merecen y cuando están en regla.

El sábado se expresó la juventud en contra del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, reclamando por más y mejores programas de trabajo. Esto no es

solamente para la juventud, sino también que incluye a personas más grandes y a las personas con discapacidad en general. La discapacidad se caracteriza por la exclusión directa del mercado laboral, y en un país como Argentina, donde los derechos humanos van muy de la mano de los derechos laborales, poder participar de la vida laboral, tener empleo no solamente dignifica, sino que brinda derechos.

También, pedimos la eliminación del decreto menemista 432, dictado en el 97, utilizado por Macri y por Carolina Stanley para quitar las pensiones no contributivas.

Pedimos que la accesibilidad sea una materia obligatoria en todas las carreras de diseño, arquitectura y demás, en las universidades tanto nacionales como privadas.

Pedimos que el IVC responda al pedido de los barrios populares de urbanización con perspectiva inclusiva, y no expulsiva como se intentó hacer en la Ex-Villa 31, hoy llamada Padre Mugica.

Pedimos control y supervisión del gobierno nacional en las obras del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, ya que como todos sabemos rompen y arreglan veredas a mansalva, sin tener en cuenta cuáles son las que hacen falta arreglar, porque en esos frentes viven personas con discapacidad.

Pedimos que se quite la ley de frentistas que obliga a los dueños de los lotes a arreglar las veredas que tienen enfrente de los lotes.

También, pedimos la restitución de la ley 20.923, tal como lo querían Los rengos de Perón y José Pobleto. O sea, no solamente el cupo para el sector público, sino también para el privado, ya que no es una limosna, sino que es un derecho trabajar. Y pedimos la eliminación de barreras físicas, de comunicación y de información.

Esperemos la aplicación del diseño universal y esperemos que esta ley sea algo que valga la pena festejar y que no reproduzca el mismo paradigma que la ley anterior. Hasta que no se cambie la ley anterior y no vuelva el cupo en empresas privadas, la dictadura sigue estando presente en diversas formas.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Gabriela Galera. No se encuentra.

Brenda Miño.

Adelante, Brenda.

**Miño.-** Hola. Muy buenas tardes.

Mi nombre es Brenda, vengo de forma independiente. Pertenezco a la Fenat Capital de Villa 20, Secretaría de Discapacidad.

Estoy renerviosa.

Si bien se requieren nuevas leyes que se amparen en los lineamientos del modelo social de las personas con discapacidad y desde un enfoque de los derechos humanos, también se requieren acciones que implementen el cumplimiento de estas leyes en forma efectiva para que no quede en letra muerta como sucedió en estos cuarenta años.

Hay normas –todos sabemos que hay normas–, pero las normas no se cumplen con menos presupuesto. La discapacidad y la pobreza caminan de la mano y se retroalimentan por la falta de recursos económicos. No hace más que profundizar las dificultades para el desarrollar diario de las familias, quienes se encuentran con la grave situación de tener que pelear con la



necesidad del familiar con discapacidad. Nosotros lo vemos todos los días en los barrios más humildes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Es necesario producir un cambio cultural que nos lleve de una sociedad digna por el consumo y a la explotación hacia una comunidad solidaria que valore la diversidad, la dignidad de la vida y se base en respeto por los derechos de todas las personas.

Se requiere, en particular, terminar con las barreras físicas y comunicacionales que dificultan o impiden la integración de la persona con discapacidad a la sociedad. Es imprescindible que el Estado cumpla con las responsabilidades que el sentido le asigna con la Constitución nacional, sus leyes y compromiso asumidos ante la comunidad internacional, eludidas por sucesivos gobiernos quienes por acción u omisión convirtieron en letra muerta las normas que amparan los derechos de los ciudadanos del Estado.

Por último, entendemos que esta audiencia armada por la Agencia Nacional de Discapacidad para impulsar una nueva ley de discapacidad que elimine los vicios del antiguo paradigma médico internalista y asistencialista, es un avance. Y estamos convencidos de que la nueva ley tiene que tener un enfoque de derechos humanos, basado en los modelos sociales de discapacidad que estableció la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que, en nuestro país, la ley 27.044 le otorga jerarquía constitucional.

Pero queremos discutir el proyecto de la ley en una nueva audiencia pública luego de que esté redactado y antes de que ingrese al Poder Legislativo. No olvidemos el lema acuñado por el movimiento a favor de las personas con discapacidad en la previa de la Convención, por militantes de discapacidad, que dice: nada sobre nosotros sin nosotros. Esta expresión utilizada por las organizaciones de personas con discapacidad resume la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política, y ninguna decisión que influya sobre nuestros derechos puede llevarse adelante sin nuestra participación.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Llamamos a Leticia Andrea Barnes Castilla.

Adelante, Leticia.

**Barnes Castilla.-** Hola. ¿Qué tal? Buenas tardes.

En primer lugar, quería agradecer por la convocatoria y por el espacio para participar. Soy abogada institucional de la Asociación Argentina de Padres de Autistas –Apadea– y de la Federación Argentina de Autismo –Fadea–, cuyo presidente es el doctor Horario Joffre Galibert, y participo en representación de estas instituciones en el grupo de trabajo de salud del Observatorio.

En primer lugar, quiero mencionar que en nuestro país hay una gran variedad de normas vinculadas a la protección de las personas con discapacidad. La problemática radica en la falta de cumplimiento efectivo de los derechos plasmados en estas normas y de sanciones concretas para aquellos que las vulneran. Consecuentemente, consideramos imprescindible que la nueva norma prevea un mecanismo rápido y eficiente para la sanción de aquellos que vulneran estos derechos.

En el ámbito de salud, advertimos demoras en las autorizaciones, coberturas insuficientes –incluso por debajo de los valores del nomenclador nacional–, negativas que generan la necesidad de realizar trámites

administrativos largos y burocráticos y, para aquellos que puedan, el acceso a una justicia, a la que no todos acceden.

También, manifestar que la Escala FIM no resulta adecuada para la medición de la dependencia de los casos de discapacidad mental e intelectual. Adicionalmente, es imprescindible la inclusión en el nomenclador de prestaciones de apoyo, como acompañante terapéutico, asistente personal, cuidador domiciliario, entre otras prestaciones indispensables para el acceso a la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad.

En el ámbito educativo es fundamental la capacitación docente para hacer efectivo el derecho a la educación inclusiva y para eliminar las barreras que enfrentan a diario las familias de niños con discapacidad con docentes que no saben cómo abordar la diversidad. Todavía las familias continúan enfrentándose a barreras ante la denegación de vacantes para sus hijos con discapacidad. De esta manera, encontrar una escuela que incluya a niños con discapacidad se convierte en una odisea.

Adicionalmente, desde nuestro espacio observamos con gran preocupación las dificultades para conseguir profesionales con formación adecuada para cumplir la función de apoyo a la inclusión escolar. Esta situación se encuentra unida a los aranceles previstos como retribución a esta tarea, que por bajos desalientan a los profesionales.

Es necesario impulsar y dar cumplimiento con plazos específicos y perentorios para la adecuación de todos los edificios, incluso los establecimientos educativos, que muchas veces impiden el desplazamiento de los estudiantes con discapacidad y el acceso a las diferentes actividades en igualdad de condiciones con el resto.

Solicitamos que la nueva ley se constituya en el medio para que el Estado argentino dé cabal cumplimiento con la obligación que emana del artículo 33, apartado segundo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que contempla la obligación de mantener, reforzar, designar o establecer a nivel nacional un marco que constará de uno o varios mecanismos independientes para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se ha expedido sobre Argentina y el Observatorio, indicando que observa con preocupación que el Observatorio de la Discapacidad, cuyo mandato es la supervisión de la aplicación de la Convención, es un organismo dependiente de la Conadis –hoy Agencia Nacional de Discapacidad–, lo cual contraviene lo dispuesto en el párrafo segundo del artículo 33 de la Convención y los Principios de París.

El funcionamiento del Observatorio de la Discapacidad hoy en día, como está plasmado en nuestro ordenamiento jurídico, incumple los Principios de París establecidos por la Organización de las Naciones Unidas para el funcionamiento de un cuerpo independiente de monitoreo de la Convención. Planteamos, así, la creación por esta ley de un Observatorio Nacional de la Discapacidad, haciendo fuerte hincapié en el pluralismo de su composición como característica principal, pero también en la separación del Poder Ejecutivo –estructural, administrativa y financieramente–, garantizando así su independencia.

Actualmente, el Observatorio se encuentra acéfalo, siendo menester subsanar esta situación a la brevedad.

Bueno, vamos a complementar estos pequeños aportes a través de los ejes temáticos propuestos por la Agencia.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Cristina Cataldo.

Les recordamos a las y los expositores realizar sus intervenciones de manera pausada, para facilitar el trabajo del equipo de intérpretes y de subtitulado, y la comprensión de su exposición.

Adelante, Cristina.

**Cataldo.-** Buenas tardes a todos: a las autoridades de Andis, a las autoridades del municipio, a Mariano Colombo y a los que hicieron posible que se realizara esta audiencia.

Mi nombre es María Cristina Cataldo y pertenezco a la asociación Alapa, Alianza Argentina de Pacientes y Avita, que es la Asociación de víctimas de Talidomida en la Argentina. Somos la única asociación en todo el país y bregamos para que exista el reconocimiento de todas las personas que fuimos afectadas por la talidomida.

Más o menos, comento qué es la talidomida. La talidomida es un fármaco que, en los años cincuenta, se les administraba a las mujeres embarazadas como sedante para los malestares propios del embarazo; lo cual producía malformaciones congénitas en los bebés. Esto ocurrió en los años cincuenta en nuestro país y se dio, conjuntamente, con la polio.

El tema es que hay muchas personas afectadas en todo el país. Incluso, hoy hablaba con una joven que vino de Neuquén y ella fue afectada por la talidomida. Por lo tanto, solicitamos el reconocimiento del Estado. Estamos bregando por este tema y para que se reconozcan a todas las personas víctimas de este fármaco. Aclaro que este fármaco se sigue utilizando en el país para la lepra, SIDA, la artritis reumatoidea, tos convulsa. Hay un joven que, justamente, trabaja en el Andis, Jorge, que nació sin piernas y sin brazos.

Somos el único país en el que no se habla de la talidomida. En Brasil están reconocidos por el Estado; en Chile también; nosotros seguimos esperando. Posiblemente, si Dios quiere, tengamos novedades buenas más adelante, pero el tema es que afecta a las personas fértiles –tanto a hombres como a mujeres– que utilizan ese fármaco. Entonces, se deben tomar todos los recaudos necesarios para que no produzca malformaciones en los bebés.

Hay muchos medicamentos que producen malformaciones, pero esto es muy específico y hay muchas personas que han sido afectadas, pero no se visibiliza porque no se comenta.

Acá, el municipio de Almirante Brown me otorgó una asociación, que se llama Vita, y gracias a la asociación pudimos... Incluso, hay un decreto en el Concejo Deliberante de Almirante Brown, en el que se declara de interés la talidomida en todo el municipio. Pero nadie lo sabe porque no se visibiliza. El decreto está contenido en el expediente 20.542/18 del Concejo Deliberante del municipio.

Ese sería mi objetivo. Yo me expresé respecto de este tema porque seguimos luchando para que exista un reconocimiento y un resarcimiento económico y que haya una pensión vitalicia, como ocurre en los demás países, para que no sigan penando más las personas con discapacidad.

Espero que el proyecto de ley contemple también a las personas afectadas por este fármaco, porque, incluso, la persona que está tomando este medicamento no puede donar sangre tampoco. Porque en el caso del hombre, va por el esperma, y en el caso de la mujer se instala en los ovarios. Así que hay que tener mucho recaudo con este fármaco.

Repito: somos el único país en el que no se habla sobre el tema, así que quisiera que esté contemplado en este proyecto de ley. Muchas gracias, les agradezco. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Nicolás Emanuel del Hoyo.

**Del Hoyo.-** Acá estoy. Buenas tardes.

**Ordoñez.-** Adelante.

**Del Hoyo.-** ¿Qué tal? Muchas gracias. Gracias a la Andis por este espacio para poder charlar sobre la reforma de la ley 22.431.

Mi nombre es Nicolás y soy hermano mellizo de María Sol Del Hoyo, que tiene autismo de nacimiento. Soy abogado y la verdad es que vengo a hablar, más que nada, en nombre de ella; también, de la de la Asociación de Padres Autistas, Apadea; y de la Comisión Pro Bono, del Colegio Público de Abogados de la Ciudad de Buenos Aires. Esto lo nombro porque constantemente tenemos reclamos de personas con discapacidad que necesitan tratamientos, prótesis y un montón de coberturas a las que lamentablemente no pueden acceder, porque para hacerlo necesitan sí o sí interponer una acción de amparo.

Yo no sé si hace falta modificar la ley 22.431. Creo que tenemos muchas leyes en la Argentina. Tenemos leyes por discapacidad. Incluso, tenemos una Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con rango constitucional desde el año 2006. Creo que lo que más nos sobra son leyes; lo que no nos sobra y estamos necesitando hoy en día es que esas leyes se cumplan.

Necesitamos una gestión que pueda atender los reclamos concretos de las personas. Recién, en estas charlas, he escuchado las exposiciones de las personas y son realmente elocuentes. Por ejemplo, los problemas que tenemos con Incluir Salud, la falta de los tratamientos, prótesis, sillas de ruedas. Cómo puede ser que para acceder a estas prestaciones básicas tengamos que pasar por amparos de salud, amparos que muchas veces son muy caro, son inaccesibles. Cómo puede ser que las personas tengan que sí o sí pasar por expedientes judiciales realmente larguísimos.

Yo solo quiero mencionar –como dije acá; además ya hablaron mis colegas de Apadea– de manera elocuente lo siguiente. En la época de la pandemia, yo estaba desesperado por mi hermana María Sol para que ella

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

podiera acceder a la vacuna. Ella hoy reside en un hogar para personas con discapacidad. No habla, no tiene voluntad, no controla esfínteres, no sabe decir absolutamente nada. La única forma en la que mi familia y yo podemos saber si tiene algo o no es mirándola a la cara.

No tuvimos ningún tipo de respuesta. Llamamos a todos los organismos públicos y nadie nos sabía responder si le correspondía la vacuna o si no le correspondía. Creo que esas son cosas que, si hay una reforma de la ley, se podrían llegar a mejorar; es decir, que haya una inmediatez entre la autoridad de aplicación y las personas con discapacidad o sus familias.

Quiero también poner el énfasis en lo que es la accesibilidad, que es muy importante. Quizás, acá, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que es donde yo vivo, hay muchas falencias, pero no me quiero imaginar lo que es en el conurbano o en las provincias. Hay muchos compañeros que hace un rato lo dijeron: ¿qué pasa en esos lugares, en barrios humildes, donde las calles son de tierra, no hay veredas, no hay rampas? Repito: tenemos una ley que contempla la accesibilidad, tenemos materias obligatorias en la Facultad de Arquitectura, pero, sin embargo, vemos a personas que no pueden acceder a los colectivos, no pueden tomarse un taxi o los colectivos, directamente, no pueden orillar en las paradas de los colectivos porque hay autos que están impidiendo los espacios, rampas mal colocadas, con falsa escuadra o con inclinación deficiente.

Algo más que me parece que es muy importante es que en esta ley que se está modificando se incluyan las viviendas, los respiros, para personas con discapacidad. Yo les cuento que en el hogar donde mi hermana hoy está viviendo hay un montón de personas, padres ya muy muy grandes, que vienen –no les miento– directamente llorando, pidiéndome a mí, que me estoy haciendo cargo de esta organización –porque, obviamente, es por generación–, que por favor me haga cargo de sus hijos. Me quieren nombrar, me quieren dar a mí sus herencias, me quieren nombrar albaceas o lo que fuere. Y vienen con lágrimas en los ojos porque no saben qué les va a pasar a sus hijos cuando ellos se mueran.

Esto es algo que tiene que estar en la ley, tiene que estar figurado, tiene que aparecer en algún lado. Porque necesitamos quedarnos tranquilos de que nuestros hijos van a estar bien cuando nosotros no estemos. También, es una gran preocupación que recibimos en Apadea todos los viernes, cuando tenemos las charlas con los padres y con hermanos de personas con discapacidad.

Voy a pasar a leer básicamente lo más relevante que tengo acá. Que la ley resuelva qué va a pasar, que haya una compatibilidad entre lo que es la pensión no contributiva y el derecho a trabajar de la persona con discapacidad, porque muchas veces...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Del Hoyo.-** Está bien.

Lo que quiero decir es que no sean incompatibles, ¿sí?

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Y, por último, que, por favor, haya una modificación a lo que es el derecho de educación de los chicos y que todas las personas con discapacidad puedan acceder a la educación tanto primaria, secundaria como universitaria.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marian Oldra. No se encuentra.

Llamamos a Rodrigo Leandro Yans.

**Yans.-** Bueno. Soy Rodrigo, buenas tardes. Soy de los talleres de la Casa de Cultura de Almirante Brown. Gracias por dejarnos ser parte en esta... Me cuesta un poco, ¿viste?... ley de discapacidad. Y ¿cómo se llama?

Es importante...Nosotros...

**Participante.-** ¿Querés que te lo lea?

**Yans.-** Sí.

**Participante.-** Es importante para nosotros el trabajo. Hay leyes que no se cumplen. Por eso queremos ser escuchados. Por ejemplo, tener rampas en cada lugar es importante. Llegar a tener nuestra medicación con las obras sociales es a veces muy complicado para nosotros. Hay mucho por hacer.

Celebro la cultura, el deporte, que son los pilares de nuestra vida.

Gracias.

(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Thompson.-** Llamamos ahora a un nuevo grupo de oradores: Laura Giorgi, Yamila Andrea Dubinsky, Edith Mabel Mamani, Bárbara Castello, Graciela Palmira Braga, María Rosa de Ferrari, Leónidas Chaparro, Leticia Baronzini, Fernando Nicolás Ferreyra, María José Lubertino, Paula Canalis, Javier Sampayo Vázquez, María Antonella Landaburo, Natalia Novoa.

Vamos a llamar entonces a Laura Giorgi. No se encuentra.

Yamila Andrea Dubinsky.

**Sra. Dubinsky.-** Hola. Buenas tardes. Mi nombre es Yanina Andrea Dubinsky. Pertenezco al movimiento La Ciudad Somos Quienes la Habitamos. También, trabajo en la Central de Trabajadoras Argentinas, Secretaría de Discapacidad, Consejería de Villa 20.

Voy a tratar el tema de la educación porque me toca personalmente como mamá. En relación con la inclusión de los niños y jóvenes en el sistema educativo, nos encontramos ante una ausencia de políticas activas. La falta de asistencia estatal imposibilita la integración en general y, particularmente, la de los niños y jóvenes con discapacidad en situación de pobreza.

Otro obstáculo es el rechazo manifiesto de obras sociales para brindar cobertura por tiempo prolongado en establecimientos especializados que desarrollan modalidades de rehabilitación que incluyen programas educativos.

En la educación general básica se manifiestan formas de rechazo cultural transversales al ámbito educativo que impiden una mayor integración de niños y jóvenes con discapacidades en las escuelas comunes.

Percibimos también la ausencia del programa de educación temprana, media y superior y de educación de adultos para personas con discapacidad. Desde el punto de vista de la accesibilidad, la mayoría de los establecimientos no están adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad. Hay barreras arquitectónicas y no existen baños adaptados ni recursos técnicos y pedagógicos para facilitar el aprendizaje.

Los docentes en los establecimientos comunes de educación no están capacitados en el conocimiento de las diversas modalidades de la discapacidad y sus necesidades potenciales para el desarrollo de la vida cotidiana, lo que vuelve ilusoria la educación inclusiva.

Los docentes de educación especial no cuentan con auxilios indispensables para el desarrollo de su tarea ni existen programas que articulen ambos subsistemas con fines de desarrollar los objetivos que hacen a la integración y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

En función de la relación entre educación y discapacidad, es necesario encararla del siguiente modo.

Primero, la actividad formal. Entre ellas, actividades formativas destinadas a toda la comunidad educativa, con el fin de lograr la superación de los prejuicios y actitudes que pueden dificultar la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

Segundo, la inclusión de los planes de estudios de todos los niveles educativos de unidades referentes a las problemáticas y necesidades de las personas con diversos tipos de discapacidades en forma de contenido transversal y en las diversas materias.

Tercero, el pleno acceso a la formación docente en todos los niveles.

Cuarto, la obtención de títulos habilitantes sin restricción.

Quinto. Modalidades libres de competencia en los ingresos a la docencia y el derecho a la promoción en la carrera docente, a favor de la inclusión de personas con discapacidad en los cuerpos docentes destinados en cuanto a la especialidad idónea de las personas con discapacidad para el dictado de materias vinculadas a su desenvolvimiento, tales como el sistema de Braille, lenguaje de señas y otras; así como el trascendental rol del modelo de identificación.

Como estoy hablando de educación, no quiero dejar afuera lo que está pasando con el Instituto CESI, la escuela de sordos que la Ciudad de Buenos Aires quiere cerrar por una cuestión inmobiliaria.

En este marco, nos pronunciamos por la defensa y el fortalecimiento de la educación pública y de su adecuado financiamiento, que incluye, por cierto, la atención específica y las integraciones de los niños y jóvenes con discapacidad.

Por último, entendemos que esta audiencia organizada por Andis para impulsar la nueva ley de discapacidad que limite los vicios de los antiguos paradigmas médico paternalista y asistencialista es un avance.

Estamos convencidos de que la nueva ley tiene que tener un enfoque de derechos humanos, basado en el modelo social de discapacidad que estableció la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que, en nuestro país, la ley 27.044 le otorgó jerarquía constitucional. Queremos discutir el proyecto de ley en nuevas audiencias públicas luego de que esté redactado y antes de que ingrese al Poder Ejecutivo.

No olvidemos el lema acuñado por el movimiento a favor de las personas con discapacidad en la previa de la Convención por los militantes de la discapacidad del mundo que dice: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Esta expresión utilizada por las organizaciones de personas con discapacidad resume la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dichas políticas y ninguna decisión que influya sobre nuestros derechos puede llevarse adelante sin nuestra participación.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Yamila.

Seguimos ahora con Edith Mabel Mamani.

**Mamani.-** Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es Edith Mabel Mamani, secretaria de Discapacidad de la CTA Autónoma Capital Federal y de la Fenat también.

La implementación efectiva de las políticas públicas que generen una verdadera inclusión de las personas con discapacidad tiende a mejorar las condiciones de vida y a propiciar el desarrollo económico, social y cultural del colectivo de personas con discapacidad. Requiere además nuevas leyes que se amparen en los lineamientos del modelo social de las personas con discapacidad y, desde el enfoque de los derechos humanos, una asignación de recurso financiero que sea suficiente para ser efectivos tales derechos.

La discapacidad y la pobreza caminan de la mano juntas y se retroalimentan. La falta de recursos económicos no hace más que profundizar las dificultades para el desarrollo de las familias que diariamente se encuentran en la grave situación de tener que paliar las necesidades de una familia con discapacidad. Nosotros lo vemos todos los días en los barrios más humildes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

En materia de salud y protección social, la gran mayoría no tiene acceso a los servicios de salud. En nuestro barrio, de cada diez personas en situación de discapacidad, solo tres tienen el Certificado Único de Discapacidad. Además, hay una insuficiencia del servicio de rehabilitación en las redes de los hospitales públicos y hay un escaso número de efectores y recursos humanos calificados en todos los niveles de atención, especialmente en los barrios pobres.

A las restricciones de la accesibilidad por escasez de efectores y recurso humano calificado, hay que agregar que la capacidad de admisión hospitalaria está colapsada. Además, hay insuficiencia de prestaciones complementarias.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND



Por ejemplo, ayudas económicas para la atención de las necesidades sociales, dispositivos de apoyo y aparatos ortopédicos.

También, existen muchos casos de madres que son el único sostén de la familia con hijos con discapacidad. Los padres de esos hijos abandonan el hogar y no brindan el apoyo económico. Tampoco reciben la protección social necesaria por parte del Estado. Se sienten solas y al margen de la sociedad con sus hijos, quienes se ven vulnerados en cuanto a su derecho a la salud y a la protección social.

Respecto a la accesibilidad, un relevamiento del espacio público que se realizó en la Villa 20 evidenció que en más de la mitad de las manzanas del barrio no hay ninguna rampa accesible al espacio. La mayoría de las viviendas de nuestros barrios en las que habitan personas con discapacidad tiene graves barreras arquitectónicas. El código de edificación sancionado en el año 2018 por la Legislatura porteña derogó la ley 962 de accesibilidad; y después de dieciséis años de contar con un código de edificación que apuntaba a la inclusión de las personas con discapacidad de la Ciudad Autónoma, la Legislatura porteña dio marcha atrás, afectando derechos adquiridos sancionados. Es una ley abiertamente discriminatoria que prioriza las ganancias de los grandes desarrolladores inmobiliarios a costa de las necesidades de las personas con discapacidad.

No voy a profundizar sobre los demás temas, debido a que el tiempo no alcanza y el resto de los expositores deben expresarse.

Por último, entendemos que es un avance estas audiencias organizadas por la Agencia Nacional de Discapacidad para impulsar una nueva Ley de Discapacidad que elimine los vicios del antiguo paradigma médico paternalista y asistencialista. Estamos convencidos que esta nueva ley tiene un enfoque de derechos humanos, basado en el modelo social de la discapacidad que estableció Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, en nuestro país, la ley 27.044, que le otorga la jerarquía constitucional. No obstante, queremos discutir el proyecto de ley en nuevas audiencias públicas luego de que esté redactado y antes de que ingrese al Poder Legislativo.

Finalmente, no olvidemos el lema pronunciado por el movimiento a favor de las personas con discapacidad en la previa de la Convención por los militantes de discapacidad del mundo, que dice: "Nada de nosotros sin nosotros". Esta expresión utilizada por las organizaciones de personas con discapacidad resume la idea de que no se puede decidir una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectados por dicha política. Ninguna decisión que influya sobre nuestros derechos puede llevarse adelante sin nuestra participación. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Edith.

Seguimos ahora con Barbara Castello. No se encuentra.

Gabriela Palmira Braga.

**Braga.-** Hola a todos. Ya casi buenas noches.

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento por esta posibilidad de participación, que no escapa al común denominador de todas las personas que estuvieron hablando en representación de entidades o en su voz propia, como tampoco escapa el enfoque social de la discapacidad, como se entiende en estos últimos años desde los años 70, durante los cuales el propio colectivo viene luchando por alcanzar una igualdad de derechos para dignificar a la persona, los derechos humanos. Es decir, todo esto que se viene nombrando que saturó los temas de los que cada uno habló.

Lo preocupante es que otra cosa que saturó el tema es la aplicación de esos conceptos, sobre la discapacidad, tan progresivos y, al mismo tiempo, tan insustanciales en la práctica. Parece que no alcanza con la teoría, con el modelo teórico.

Yo pertenezco a una asociación creada recientemente. Somos, en general, padres de personas con discapacidad intelectual. Nos constituimos en asociación para tener una personería jurídica y un poco de fuerza, y nos mancomuna la preocupación porque tenemos hijos jóvenes –ya casi entrando en la adultez–, y por tener discapacidad intelectual no sabemos qué va a ser de ellos a futuro.

Sabemos de la necesidad y de la urgencia de proyectos, de planes, de construcción de viviendas para las personas con discapacidad que no cuenten con ellas. Ya sabemos que los recursos económicos, las vías normales de adquisición de viviendas, que puede ser a través de la línea de crédito, del trabajo, para la discapacidad históricamente han sido vulnerados esos derechos; entonces, obviamente, es mucho más difícil que lo que es para los demás.

No obstante ello, y para no caer en una insustancialidad, venía a plantear algunas ideas con relación, precisamente, a un posible programa de apoyos para la vida independiente para personas con discapacidad.

Concretamente, si bien la Convención en el artículo 19 habla de los apoyos personales y domiciliarios como un derecho ya conquistado, sabemos lo difícil que es sostener eso, hacer que eso sea sustentable, sostenerlo en el tiempo para morir tranquilo. No quería llegar a decir esto, pero, por lo menos, tener la tranquilidad de que va a haber un programa sostenible en el tiempo que va a posibilitar que las viviendas independientes para las personas con discapacidad cuenten con los apoyos humanos que dignifiquen la vida de cada uno y que les posibilite vivir insertos en la comunidad, en igualdad de condiciones que el resto.

Para eso, pensamos que son necesarios no solamente apoyos al interior de la vivienda, sino también apoyos para el esparcimiento y el ocio que podrían estar también en simultáneo. Y creemos fundamental la formación de estos apoyos a través de escuelas del ámbito privado, del ámbito público, donde estos apoyos se afiancen, digamos, y se formen en esto del modelo social, del respeto a la dignidad y los derechos humanos.

Esas escuelas de apoyo pueden servir también para crear puestos de trabajo para la gente, y creemos necesario una plataforma de acceso a esos apoyos de fácil acceso para las personas con discapacidad. Imaginemos un hogar en el que viven, por ejemplo, cinco personas que tenga un apoyo en el domicilio. Si ese apoyo se enferma y no puede venir, ¿cómo se gestiona uno nuevo? Creo que debe existir una red, un ofrecimiento –mediado, por ahí, por Andis–, que ponga en fáciles términos el acceso a esos nuevos apoyos. Creo que eso va a aceitar un poco el mecanismo

Y, después, creo que los apoyos domiciliarios no tienen nada que ver con la salud. Esos apoyos deberían ser financiados por programas de políticas públicas que no tengan que ver con una asistencia médica, porque no tienen nada que ver con la salud, sino con cuestiones sociales, con la recuperación de los derechos históricos vulnerados del colectivo de discapacidad.

Tenía más cosas por decir, pero se me acabó el tiempo. Centralmente, la preocupación para nosotros radica en un programa sostenible de apoyos domiciliarios y la supervisión, por supuesto, del funcionamiento de esos apoyos. Es decir, que eso esté todo aceitado, digamos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Graciela.

Les recordamos que pueden completar sus aportes a través de los formularios que están en la página, en el caso de que haya quedado escaso el tiempo.

Llamamos, ahora, a Mariana Carolina Obon.

**Obon.-** Hola. ¿Qué tal?

Yo represento a la Asociación del Poder Legislativo, que es el sindicato mayoritario del Poder Legislativo. Represento a una Comisión de Discapacidad, que desde 2004 está gestionando políticas e inclusión laboral en el Poder Legislativo.

Es importante considerar la propuesta de estas audiencias para poder debatir la temática de la nueva ley. También, es importante que después de las mismas, cuando se escriba el primer proyecto de ley, lo pudiéramos seguir debatiendo.

¿Por qué es importante? A pesar de que tenemos la Convención que nos rige con estatuto constitucional, es importante poder modificar la terminología que es muy significativa para toda la comunidad con discapacidad, y que se usa desde la época de la dictadura. No solo por la cuestión de que se usa desde la dictadura, sino porque es totalmente opresora, como correspondía a la historia del país en ese momento. Es opresora porque se considera a las personas con discapacidad desde un lugar de un modelo médico, donde se los tiene que normalizar, o se trata desde el lugar romántico e infantil, infantilizando a las personas con discapacidad.

Tenemos que poder modificar estas cuestiones para poder empezar a establecer en toda la población y, especialmente, en todas las personas que, de alguna manera, militamos en discapacidad, que esto se haga presente de

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

una manera transversal en el poder social y político para que la inclusión sea real.

Nosotros, en el Poder Legislativo, tenemos cinco sectores, de los cuales los dos mayoritarios tienen programas de inclusión y formación laboral para personas con discapacidad. En el Senado de la Nación tenemos un porcentaje un poco mayor al 5 por ciento, y en la Cámara de Diputados tenemos un porcentaje aproximado del 2,7 por ciento.

Esto se pudo llevar adelante porque en el sindicato –que tiene una continuidad, como ya dije, desde 2004– el secretario general tiene esta temática en su agenda. Y desde ahí se han gestionado estos programas de inclusión laboral, ambos con una participación de grupos interdisciplinarios de apoyo, que es muy importante. La compañera anterior, justamente, estaba hablando de esa temática. Es muy importante que los sistemas de apoyo funcionen y que acompañen, en este caso en particular, a la inclusión laboral en igualdad de oportunidades de todas las personas con las características, los gustos y sus deseos incluidos.

Necesitamos, además, para que esto sea una ley positiva, que haya accesibilidad en todo sentido: accesibilidad edilicia, accesibilidad comunicacional, accesibilidad visual. Necesitamos tener igualdad de oportunidades cada uno de los casos de las personas con discapacidad, con las características que cada uno tenemos. Además, necesitamos poder deconstruir el concepto de discapacidad y construir un concepto nuevo desde un lugar social, desde el lugar del derecho que todos tenemos y que este sea efectivo.

Hemos hablado en estas audiencias de lugares como el Observatorio, de veedores, y los sindicatos tenemos esa función. Me parece que es muy importante que estemos incluidos en esta temática, pero la inclusión la tenemos que hacer nosotros como sindicato. No esperar que el Estado solamente nos dé el lugar, sino que nos tenemos que dar el lugar, nos tenemos que poder empoderar, poder participar, poder ser visibles y poder instalar, desde lo cotidiano y la convivencia entre todas y todos, la temática de la discapacidad en primera persona. Desde ese lugar, vamos a poder obtener una visión diferente sobre cada uno de nosotros, en cada una de las personas que participan de la comunidad política. La idea es que podamos trabajar desde la convivencia lo más igualitariamente posible.

El trabajo nos dignifica siempre, nos da un lugar, nos da una resignificación y nos da un sentido de vida y un sentido de pertenencia. Los sindicatos también tenemos una función social y es importante que la podamos cumplir.

Creo que se acabó el tiempo. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Mariana.

Llamamos, ahora, a María Rosa De Ferrari. No se encuentra.

Leónidas Chaparro.

**Chaparro.-** Hola. Buenas tardes.

Gracias a la gente de la Andis por la posibilidad de poder expresarme.

Soy trabajador de salud del Comedor Copacabana en la Consejería de Discapacidad de la Villa 20, dentro de la Fenat. Y digo que si bien se requieren nuevas leyes que se amparen en los lineamientos del modelo social de las personas con discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos, también se requieren acciones que implementen el cumplimiento de estas leyes en forma efectiva para que no queden en letra muerta como sucedió durante los últimos cuarenta años.

Todos sabemos que hay normas, pero las normas no se cumplen y menos si no hay presupuesto. Así que la discapacidad y la pobreza caminan de la mano y se retroalimentan con falta de recursos económicos que profundizan las dificultades para el desarrollo de las familias que, diariamente, se encuentran en la grave situación de tener que paliar las necesidades del familiar con discapacidad. Todo esto lo vemos en barrios humildes de la Ciudad de Buenos Aires, como en el que yo participo y al que pertenezco.

Además, las viviendas tienen graves dificultades arquitectónicas de diseño original, pero ante la imposibilidad de demolerlas, bueno sería que se implementara una política para financiar a cada uno de los propietarios que poseen personas con discapacidad para poder elaborar rampas, elaborar vías de acceso más cómodas y, en algunos casos, quizá, hasta un ascensor. Es difícil, pero creo que la voluntad hay que tenerla.

Después, en lo personal, como paciente de salud mental, yo quisiera solicitar que se pueda evaluar a las personas en salud mental no solamente desde la medicación ordinaria, como se hace habitualmente, sino que también se tomen en cuenta medicinas alternativas que están disponibles para las personas con problemas de salud mental, porque la salud mental tiene mucho que ver con la calidad de vida del ambiente de la persona.

La libertad de circulación es uno de los puntos más importantes que hay de la salud mental. Yo hablo por experiencia propia y personal, pues me fue muy dificultoso durante el encierro de 2020 sobrellevar todos esos meses. Sin embargo, a pesar de todo el miedo mediático que había, yo salía a tratar de hacer recreación, tanto en la mente como en el cuerpo. Me gustaría que haya reformas en la ley de salud mental en ese punto.

Y, también, tener en cuenta las contaminaciones que estamos sufriendo de manera invisible, como son las radiaciones no ionizantes del electromagnetismo que tenemos por la cuestión de las comunicaciones. Eso no está saliendo en televisión ni en casi ningún medio, pero afecta con trastornos de sueño, con dificultades para tener un ánimo positivo en el día, con somnolencia; bueno, todo ese tipo de cosas. Creo que sería bueno que los profesionales de la salud de la Ciudad de Buenos Aires y del resto del país estén al tanto de esas informaciones para que el paciente psiquiátrico, cuando llega a consultarse, no solamente se encuentre con la salida de “esta es tu medicación” o “esta es tu medicación”, sino que también tenga esa posibilidad y pueda ser curado, no hasta el punto de decir que no tiene más la

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

enfermedad, pero sí es un paciente curado en el sentido de que ya la medicación no es determinante para desarrollar su vida con normalidad, a pesar de las barreras que tenemos.

Muchas gracias y muy buenas tardes. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Ahora seguimos con Leticia Baronzini.

¿Leticia? No se encuentra.

Fernando Nicolás Ferreyra.

**Ferreyra.-** Buenas tardes a todos.

Muchas gracias por la oportunidad.

Mi nombre es Nicolás Ferreyra, vengo en representación de la provincia de Tucumán, del gobierno de la provincia, de la Dirección de Discapacidad de la Legislatura.

Primero, quiero robarme unos segundito para agradecer y felicitar a todo el equipo de la Agencia Nacional, en nombre del director ejecutivo Fernando Galarraga y del doctor Juan Ordoñez, a todo el *staff* técnico que ha trabajado, a la gente que está señalando todo el día y que está realizando un trabajo superimportante para que todos podamos acceder a esta audiencia pública tan importante. Y, de verdad, a lo largo de este mes han realizado un trabajo muy arduo, muy desgastante y lo han hecho como mucho amor y con mucha dedicación. Así que les pido un aplauso para todo el equipo técnico de la Agencia que lo han hecho genial y que en Tucumán nos han tratado superbien. (*Aplausos.*)

Es, por ahí, redundar a esta altura, pero hemos hablado mucho sobre la dificultad en el acceso, sobre la necesidad de la reforma de esta ley, la importancia del momento histórico que estamos viviendo, pero creo que no se habló de una cuestión que es muy importante, que tiene que formar parte de este proceso de reforma, que es de la difusión y de la comunicación de lo que es el derecho de las personas con discapacidad. La importancia de que nosotros conozcamos los derechos que nos corresponden, que podamos formar parte de los mismos desde la conformación –como es este caso–, desde la promoción, desde la exigencia de que el Estado sea garante. Al final, el Estado tiene que ser garante de que los derechos de las personas con discapacidad se cumplan, pero nosotros también debemos tener la obligación de militar para que esos derechos sean efectivos.

Hablamos mucho de lo que necesitamos, pero también tenemos que hablar de lo que tenemos que hacer nosotros como colectivo de personas con discapacidad para que esos derechos se puedan cumplir y se puedan llevar adelante.

El rol de los medios de comunicación también es superimportante para difundir, para poner en agenda la temática. La discapacidad tiene que dejar de ser un tema tabú, tenemos que aprender a hablar de discapacidad como otra característica de la persona y de la personalidad, no como una cuestión médica, como lo veníamos hablando. No como algo que limite y defina a la

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

persona, sino como una cuestión adicional, como una característica adicional dentro de todas las otras características que conforman la personalidad de cada individuo.

Entender, también, que cada persona con discapacidad es un individuo autónomo, que piensa por sí mismo, que siente por sí mismo, que vive, que se equivoca y que toma sus propias decisiones. Desde ese lugar tenemos que entendernos nosotros, primero, para que la sociedad nos pueda entender también, y tenemos que luchar para que eso así sea.

Estoy muy, muy contento de formar parte de esta audiencia pública, de poder haber venido a representar a mi provincia, de traer un poco la realidad del noroeste argentino, que estamos lejos, pero formamos parte de una misma Nación. Hemos tenido la oportunidad de expresarnos en esta audiencia pública que va a traer, como fruto resultante, seguramente, una ley federal, interseccional y con la inclusión que las personas con discapacidad reclamamos y necesitamos.

Muchísimas gracias, que tengan buenas tardes y buen regreso a sus hogares. Gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Nicolás.

Llamamos a Horacio Joffre Galibert.

¿Horacio?

**Joffre Galibert.-** Buenas tardes. Puedo empezar, entonces. Muchas gracias.

Hablo en nombre de la Apadea y de la Federación Argentina de Autismo, que comprende la conformación de todas las Apadeas del interior y otras instituciones.

Soy papá de un adulto con autismo muy severo, con una serie de trastornos asociados. Ya tiene casi 40 años, tiene 39 años. En esa condición, la verdad es que estoy muy emocionado por lo que se escucha, por todo lo que se está produciendo en torno a esto.

Quiero felicitar, realmente, a la Agencia, a todos los funcionarios que están presentes, a los que no están, y también agradecer a los presentes, porque todos los testimonios que estuvimos escuchando son maravillosos, y creo que esto va a ser un material inédito en la historia, un antes y un después de la discapacidad en nuestro país.

Escuché el tema del modelo social del que todos estamos hablando, y todos estamos tratando de estudiar qué alcance tiene esto. En la Universidad estamos enseñando la materia “discapacidad” y nos cuesta, realmente. Y si avanzamos un poco más, en los doctorados y en los niveles superiores, hay mucha teoría y parece ser que comienza a tener críticas el modelo social. Sería buenísimo que sigamos avanzando. Hay también un modelo ecológico contextual y todas estas cosas que esta ley realmente esté pensando para los próximos diez o veinte años con estos paradigmas, que me parece realmente maravilloso que estemos habitando una línea avanzada.

Se habla de otra ley más. Hay como una inflación normativa en la Argentina. Hay jurisdicciones donde hemos tenido que asesorar e intervenir a

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

personas con discapacidad, donde hay seis o siete normas para un caso de discapacidad. Claro. Ahora, ¿cómo armonizar todo esto? ¿Cómo cohesionar? Creo que es una teoría gigantesca.

Entonces, en lo que nosotros nos posicionamos desde la academia y desde las organizaciones sociales de los movimientos asociativos –los papás, sobre todo, que estamos en estos temas– es en el no fraccionamiento. Entonces, basta de fraccionamiento. Esta ley, uno de los parámetros y de los objetivos jurídicos que debería tener –que seguramente los va a tener– es el no fraccionamiento. No tantas leyes, porque a veces cada patología o cada tipo de discapacidad tiene varias leyes. Todo esto va a ser un trabajo enorme de los plexos normativos que están muy dispersos. Y, lo que queremos, como se dijo acá también, es que los derechos conquistados, al contrario, los fortalezcamos cada vez más en el ámbito nacional y federal, respetando las autonomías provinciales. Cuando tengan que adherir a esta ley, indudablemente, va a ser muy rico todo lo que vamos a encontrar ahí.

Los colegas de instituciones relacionadas con Apadea y todos los que han hablado, ya marcaron los puntos que, más o menos, los que estamos en las mismas organizaciones, estamos frecuentando. La figura del respiro, nos dimos cuenta en los últimos veinte años los beneficios que tiene. Y claro, cuando hicimos la ley 24.901 –digo hicimos, porque en aquella época era un padre inquieto, metidos en el Congreso trabajando los textos– y veíamos el artículo 30 de residencia, el 31 de pequeños hogares, el 32 de los hogares, quizá quedaron modelos un poco rígidos.

Entonces, esta ley, sin perder nada de lo adquirido en la 24.901, tiene que, al contrario, fortalecerla, enriquecerla. Y este modelo de respiro está dando muchos resultados sobre todo en Europa Central y acá también, en la Argentina, que ya lo estamos haciendo. Esto va para los papás, para las familias y las personas con discapacidad, por el estrés crónico sostenido y sistemático que tenemos de por vida. Yo ya llevo casi 40 años con esto, buscando el derecho a la felicidad a través de estas herramientas y de estos recursos institucionales. Hoy, está comenzando una manera mucho más allá de lo que nosotros mismos pensamos.

También, apuntamos a la articulación con todos los poderes si la ley lo prevé. Es tan difícil y es tan complejo todo el tema de la discapacidad que no es un problema social, es un fenómeno social que atraviesa todo, absolutamente todo. Necesitamos de todo el mundo en la discapacidad.

Entonces, lo bueno es que esta ley pueda encontrar el modo, muy difícil y muy complejo, de cohesionar con todos los poderes del Estado y, específicamente, con la judicialización, donde estamos nosotros. Hace quince años que hacemos jornadas de judicialización y vemos lo difícil que es. Por qué un ciudadano, una persona con discapacidad o una familia... A mi resulta muy difícil hablar por mi hijo. Yo siempre me pregunto, si algún día él pudiera hablar, qué me dirá: “Mirá, viejo, lo hiciste vos solo”, “Lo hiciste más o menos”. Daría el oro del mundo si me dice “Lo hiciste bien. Qué bueno”. Por eso, a veces es

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND



delicado hablar en nombre del propio hijo. También hay que comprender un poco esta dimensión.

Entonces, el Poder Judicial...

**Thompson.-** Tiempo.

**Joffré Galibert.-**... inculcamos a que el Consejo de la Magistratura adhiera con un programa para educar, para capacitar a nuestros jueces. Y también hay cuestiones penales que las estamos viendo en la docencia en la Universidad y en los postgrados que no están resueltas, y es un tema muy, muy delicado.

Creo que hubo algunas ponencias hoy sobre la cuestión de los abusos y demás. Bueno, estas son las cuestiones centrales. Creo que hay un avance moderno que debiera contemplar esta nueva ley: la adultez y la vejez. Porque, en realidad, es el periodo más largo de la vida útil de una persona o no, como sea. Está todo previsto hasta los 15, 17, 18 años. Yo tengo 65, y si fuese una persona con discapacidad resulta que para la mayor parte de mi vida no hay casi herramientas, no hay casi modelos o no hay casi sistemas o mecanismos para desarrollar la vida.

**Thompson.-** Estamos en tiempo.

**Joffre Galibert.-** Bueno, quiero agradecer, simplemente, todo esto.

Apuntamos a la docencia y creo que hay que apuntar también a la investigación. La discapacidad merece más niveles de investigación y que se investigue mucho más. Simplemente, señalar estas cosas. Ya creo que se dijo todo.

También, se habló del presupuesto y la cooperación internacional que incentive. Sería bueno que esta ley, también, incentive el asociativismo de la gente, de grupos de pertenencia dentro de las organizaciones en discapacidad, sobre todo de padres y de profesionales también.

Muchísimas gracias y que, realmente, sea ley. Es una maravilla que todos podamos estar conversando. Siempre digo que una ley más, no. Creo que esto habrá movido no sé qué cantidad de miles de personas con esta producción gigantesca y enorme que se ha hecho. Esta audiencia de hoy, por ejemplo, si tuviésemos que leer todo lo que se dijo, sería una maravilla. Serían tomos y tomos, y eso es producto de cómo está produciendo conocimiento la discapacidad.

Muchas gracias y a bregar para que tenga autonomía como disciplina en todas las ciencias, no solamente en el derecho, en la medicina, sino en todas las ciencias.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Seguimos, ahora, con Paula Canalis. No se encuentra.

Javier Sampayo Vázquez. No se encuentra.

María Antonela Landaburo. No se encuentra.

Natalia Novoa.

**Novoa.-** Buenas tardes.

Ante todo, muchas gracias por permitirnos participar.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

No tengo discurso, porque vengo como mamá y vengo a explicar las situaciones que me han tocado vivir. Tengo dos menores autistas, uno de 15 años y uno de 3. El más grande fue detectado recién a los 12 años, por lo cual ahora estamos transitando una adolescencia con un autismo, lo cual es mucho más complejo. De hecho, fue derivado a psiquiatría y medicado con un antidepresivo por no poder manejar la situación de un autismo con una adolescencia.

A lo que yo apunto es al tema de educación, porque realmente los colegios fallan. Mi hijo iba nueve horas y media al colegio desde los 3 años, y nunca nadie se dio cuenta de que algo tenía. Porque era un chico tranquilo, porque era un chico que no molestaba, porque era un chico que no llamaba la atención, nadie se daba cuenta.

Por otro lado, me gustaría mucho también la posibilidad de que los padres no tengamos que decidir si les ponemos un acompañamiento terapéutico o una integración escolar. Hay muchísimos chicos que necesitan las dos cosas. Por ejemplo, el mío más grande necesita las dos cosas. Entonces, tengo que decidir qué es más importante, que se pueda vincular socialmente o que tenga una adecuación en sus tareas o en los contenidos o en lo que fuere. Entonces, tengo que decidir yo qué puede ser lo menos perjudicial para él.

Entonces, me parece que los padres no tenemos que estar decidiendo eso, sino que se tiene que lograr, porque hay muchísimos chicos que necesitan las dos cosas. Veo muchos casos de chicos que prefirieron la integración, y son chicos que no tienen amigos porque no tuvieron acompañante terapéutico. Entonces, me gustaría mucho que se pudiese ver la forma de que se pueda autorizar las dos cosas y no hacer un recurso de amparo para que lo autorice la Justicia. Me parece que tiene que ser sentido común.

Por otro lado, estaría bueno que los docentes empiecen a ser capacitados, pero no solamente los que ya están, sino los que vienen. Que se los capacite en el tema, porque todas las aulas tienen chicos con algún diagnóstico –el que fuere– y necesitan que se los acompañe.

Por otro lado, también, estaría muy bueno que se les exigiera a todos los niveles educativos, a todos los colegios privados y estatales, que tuviesen una integradora que sea del *staff* del colegio. Entonces, la creatura tendría durante el mismo nivel primario la misma docente que sería su referente, y no tendrían a varias maestras integradoras diferentes boyando en el colegio que van dos veces por semana.

Por otro lado, también, me gustaría saber, ya que hablamos mucho de los derechos, hablamos mucho de empoderar a la mujer, dónde están los derechos míos como mamá, siendo mamá de dos menores autistas. Porque hablamos de los derechos de los chicos, ¿y los míos? ¿Los derechos que están bajo mi tutela? ¿Dónde están? No hay derechos. Tengo 8 horas de trabajo, vivo en AMBA, sabemos que es complejo viajar. ¿En qué momento los

llevo a terapia si no cuento con otra persona? Mi marido tiene la misma situación que yo, tiene que trabajar, porque no podemos no trabajar.

Por último, no quiero molestar más, es tarde y estamos todos cansados, me gustaría mucho que el gobierno viera la posibilidad, ya que se subsidia tanta cosa, de que las madres podamos estar subvencionadas por el Estado y dedicarnos, realmente, a los tratamientos de nuestros hijos y no estar preocupados por si llegamos a fin de mes, si tenemos que pagar un alquiler, si tenemos que pagar la obra social. Poder dedicar todo ese tiempo a nuestros hijos y a trabajar, porque no es solamente un trabajo en terapia, es un trabajo que también se hace en casa. Entonces, estaría muy bueno que pudiésemos tener la posibilidad de ser subvencionados para poder dedicar todo, todo, todo el tiempo realmente, y no tener la cabeza a otras cosas, a nuestros hijos.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Natalia.

Ahora, llamamos a María José Lubertino.

**Lubertino.-** Realmente es un gran gusto poder acompañarlos, poder estar en esta ocasión. Es un gran gusto estar escuchando a todas las personas con discapacidad, hablando con sus propias voces desde todos los rincones del país y, en este caso, desde la Ciudad de Buenos Aires.

Mi nombre es María José Libertino y voy a hablar en nombre de la Asociación Ciudadana por los Derechos Humanos, que es una organización de la sociedad civil que trabaja con y para personas con discapacidad. He sido presidenta del Inadi, trabajé en el Observatorio de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Nación y también integro el Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de Buenos Aires.

Creo que a lo largo del día ya se han dicho todas las cosas más importantes que se debían decir de lo que se debe incorporar en esta ley. Yo quiero subrayar, en primer lugar, el mandato constitucional que tenemos de adecuar la legislación interna; subrayar que tiene que ser una ley de orden público; subrayar que tiene que establecer los presupuestos mínimos a nivel federal, que deben ser cumplidos por las provincias y por los municipios. Esto es muy importante y debe ser recalado, porque tenemos múltiples normas de carácter local que, en realidad, lo que hacen es ponerles barreras a las personas con discapacidad. El ejemplo muy claro acá se dio varias veces y es el código urbanístico regresivo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; código que resistimos en el año 2018 con la presentación de un amparo, pero que todavía estamos esperando que sea revertido.

Entonces, esta ley tiene que venir a poner claridad sobre los mandatos constitucionales dados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en un aterrizaje a la legislación nacional.

Se habló mucho y se le dio mucha importancia a lo que deben ser los capítulos de educación, salud, trabajo, movilidad y vivienda. Casi todo está dicho, pero yo quiero volver a subrayar algunas cosas que han sido realmente debatidas durante largo tiempo y que las hemos presentado como proyecto de

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

ley tanto como diputada nacional como desde el Inadi y desde Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad. Sucede que, a veces, se llega a un avance, se logra la media sanción, pero luego se vuelve a caer.

Por eso, quiero subrayar la imperiosa urgencia de que se pueda tener la compatibilidad entre la mal llamada “pensión por discapacidad” y el empleo y el trabajo digo; y la urgencia de que haya un cupo laboral para las personas con discapacidad en las empresas privadas, restableciendo esa lucha histórica de los rengos peronistas, de Poblete, que fue una realidad en la década de los 70, pero que después se hizo añicos.

Y, por supuesto y no menos importante, para mí es fundamental subrayar la necesidad de modificar la Ley Nacional contra la Discriminación, poner inversiones de carga de la prueba, poner sanciones efectivas. Y, a su vez, dotar de autonomía al Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad, dado que no puede estar en la órbita de la misma Agencia, sino que tendría que estar en la órbita probablemente del Defensor o de la Defensoría del Pueblo.

Y, por supuesto, entender que los y las protagonistas de todos estos lugares tienen que ser las propias personas con discapacidad. En cada organismo del Estado, yo pienso que de la misma manera que las feministas logramos que se incorpore la perspectiva de género, que haya una Ley Micaela que obliga a todos los funcionarios –desde el presidente de la Nación a los integrantes de los tres poderes– a capacitarse y deconstruirse en los temas de género, debemos lograr algo parecido con la perspectiva de discapacidad desde esta mirada de derechos humanos.

Espero que no solamente saquemos adelante una ley, sino que antes de que termine su mandato Alberto Fernández, cada ministerio y cada área de gobierno tenga a las personas con discapacidad allí presentes, señalando lo que se debe hacer en materia de políticas públicas y, sobre todo, avanzando en la capacitación y especialización de los funcionarios.

Desde luego, ley de Lengua de Señas ya y, por supuesto, “nada de nosotros sin nosotros” para las personas con discapacidad y ¡que sea ley!  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Carlos Reynoso, Sara Patricia Coronel, Jonathan Rogal, Sabrina Soreichiaro, Gustavo Gastón Sosa, Franco Nieva, Julia Roblín, Virginia Bardón, Jorge Frontini, Tomás Parineveira, Néstor Muratore, Valeria Saavedra.

Llamamos entonces a Carlos Reynoso. No se encuentra... ¿Carlos?

**Participante.-** Sí.

**Ordoñez.-** Adelante, Carlos.

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Mientras solucionamos un problema técnico, les pedimos a todos los oradores y oradoras que estén con los carteles visibles para escuchar el

llamado. Aquellas personas que no hayan escuchado el llamado o hayan llegado tarde, por favor, acérquense a la mesa de acreditaciones.

Ahora sí, Carlos.

**Sr. Reynoso** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Bien.

Hola. Buenas tardes. Yo soy una persona sorda. Me llamo Carlos. Soy de la Asociación de Sordos de Quilmes. Hace cinco años que soy presidente y venimos trabajando muy intensamente para darle a la comunidad sorda muchas cosas porque venimos con muchos problemas en las asociaciones. La verdad es que hay muchas situaciones con el tema de la calidad de vida y la vivienda.

Entonces, se presentan distintas situaciones que la municipalidad y los organismos a nivel provincial y nacional también tenemos que ir trabajando. Nos sentimos muy solos y tenemos muchas barreras y, a veces, las tramitaciones son muy difíciles. Yo como presidente vengo luchando con la Municipalidad de Tigre para que nos empiecen a prestar atención.

Antes, con el gobierno de Macri, esto fue muy difícil. La verdad es que fue un trabajo muy difícil. No había acuerdos, nos ignoraban constantemente. Cuando cambió la gestión y vino el gobierno peronista –a nivel municipal, también–, se luchó y se empezaron a abrir las puertas. Empezamos a tener reuniones y nos empezaron a prestar atención, y nos empezaron a dar distintos servicios. Entonces, las personas sordas pudimos empezar a trabajar. Con la Secretaría también, donde había intérpretes.

Porque las personas sordas, en general, vamos a hacer distintos trámites, como por ejemplo el certificado de discapacidad, y necesitamos un intérprete. También, en un hospital para conseguir un turno. Necesitamos que nos acompañen para poder tener comunicación. Necesitamos poco a poco ir teniendo accesibilidad. Entonces, eso es un ejemplo.

En las provincias y también a nivel nacional, en el ministerio o en cualquier lugar, necesitamos comunicarnos en sociedad, en una escuela, en un trabajo. Los empleados se tienen que capacitar en Lengua de Señas, porque cualquier persona en realidad puede ir y decir: “Necesito un turno”. Entonces, ¿cómo nos comunicamos? Esto es muy difícil y muy diferente la comunicación que nosotros tenemos.

Por ejemplo, en el Ministerio, todos los empleados van aprendiendo distintas cosas y también hay intérprete propio para poder comunicarnos. Yo voy y me siento muy bien de poder comunicarme sin que me tengan que acompañar mis papás. Porque no hace falta. Yo me puedo comunicar por mí mismo, y esa es la mejor manera. Es decir, buscar que las personas sordas puedan por sí mismas tener igualdad con una persona oyente y poder comunicarse. Solamente se necesita la Lengua de Señas para poder tener igualdad. Debemos ir ampliando esto y difundirlo.

Por ejemplo, una mujer sorda, joven, no sé, de 15 años en adelante, si va a un hospital por un turno médico para consultar a la ginecóloga, ¿cómo se comunica? ¿Los papás la acompañan? ¿Hay una intérprete? Es una situación

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

muy incómoda. Necesita poder comunicarse con su médico directamente en Lengua de Señas. Es muy importante eso. Necesitamos que nos expliquen y que la información llegue de manera directa. Esa es la mejor forma. Hay buscar. Hay muchas mujeres que también sienten vergüenza de que las acompañen los padres o de tener un intérprete. Es una situación muy complicada y eso hay que cambiarlo.

Tiene que ser materia obligatoria para los hospitales. Las personas que estudian la carrera de médico tienen que conocer y estudiar la Lengua de Señas. Tiene que haber una materia de Lengua de Señas para que cuando trabajen puedan comunicarse con las personas sordas directamente.

También, con respecto al eje educativo, desde el jardín hasta el secundario tiene que haber una materia obligatoria en Lengua de Señas. Tiene que ser obligatorio que todos aprendan la Lengua de Señas para poder ayudar a cualquier persona. Hasta en la escuela, porque ellos van y ¿cómo se comunican? Esto es muy difícil. La educación tiene que ser accesible, pero estamos siempre separados, ¿no? La escuela de sordos. Entonces, nos gustaría que sea un derecho para todas las personas sordas. Los oyentes no saben comunicarse y nos ignoran por completo. Estamos separados siempre, y nosotros queremos estar integrados. Esto es muy importante.

Entonces, las personas sordas y nuestra calidad de vida tienen un trabajo importante por delante. La verdad es que agradezco a Andis por haber fomentado el diálogo para que podamos hacer nuestros aportes, para que vean que una persona sorda es igual de capaz que todos ustedes. Solo necesito comunicarme con las manos. La única diferencia es que necesito comunicarme con las manos. Yo puedo comunicarme y tener contacto con cada uno de ustedes.

Los oyentes ven la Lengua de Señas y nos ignoran. Pareciera que no entienden la comunicación. Es como si dijeran: "Ah, no sirve", y la dejan. Pero es un derecho natural de las personas sordas esto.

Por favor, les pido a las asociaciones que respeten esto. También, la tecnología. Los sordos nos comunicamos de manera natural a través de la Lengua de Señas. Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sara Patricia Coronel. No se encuentra.

Jonathan Rogal.

**Rogal.-** Buenas tardes. Mi nombre es Jonathan Rogal. Soy de un grupo de gente con discapacidad independiente. El mismo núcleo de chicos con discapacidad armamos este grupo que tiene como valor y como meta la autovalencia y el poder siempre pensar en un futuro, pensar en decir: "¿Qué hace la persona con discapacidad si el padre o la madre no está en algún momento, que va a pasar?". Entonces, luchamos por esa autovalencia y, también, por la autovalencia a nivel laboral real. Yo soy del mismo colectivo, tengo discapacidad. Bueno, nada. Eso.

Tratamos de que seamos escuchados. Hoy en día, estamos en un proyecto de trabajo armado por nosotros mismos, que cuenta con la ayuda del Consejo Asesor por la Discapacidad. Por eso, le agradezco a Nora Saporiti. También, estamos con el tema de las capacitaciones laborales. Yo participé en las capacitaciones laborales, he trabajado en los CAB, en las capacitaciones para los chicos con discapacidad.

Vengo en representación de mi grupo, que se llama Los viajeros. Somos un montón. Yo soy como la voz del grupo, porque hay gente del grupo que capaz no se puede movilizar o no pudo llegar. Entonces, yo vengo a ser como la cara visible y el que le pone el pecho. Bueno, nada. Eso.

Queremos que se cumpla la ley del discapacitado, que haya laburo estable, que salgamos de ese lema de que si sos discapacitado, no podés. Eso no va. Si tenemos una discapacidad, siempre tenemos que pensar que podemos y que lo vamos a lograr.

En mi historia personal, yo no tenía el Certificado Único de Discapacidad, no tenía nada, estaba totalmente excluido. Luego, pude obtener mi Certificado Único de Discapacidad y, a partir de ahí, empecé a obtener cosas nuevas, como trabajo, capacitaciones y todo eso. Pero no quiero que solamente yo tenga eso, yo quiero que todo mi núcleo y toda la gente con discapacidad salgan de ese pensamiento de que no se puede y que empiece a creer que sí se puede. Si uno quiere, se puede.

Estoy muy nervioso en este momento, pero trato de hacer lo que quiero. Mi pareja, que está ahí filmando, también tiene discapacidad. Se llama Brenda Méndez y ella también está en el colectivo de los chicos con autovalencia laboral. Ahora está por ejercer un trabajo de acompañante de maestra jardinera con discapacidad.

Nada, eso. Que sea ley. Muchas gracias por recibirnos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Rosa de Ferrari.

**De Ferrari.-** Buenas tardes a todos.

En principio, yo soy María Rosa de Ferrari, soy abogada y soy, fundamentalmente, una persona con discapacidad. Menciono que soy abogada porque una de las cosas que me preocupan de esta nueva ley que vamos a diseñar es que no cercene derechos que nosotros ya hemos adquirido. Esta ley debería fortalecerlos y debería ampliar aquellos que, en su momento o por la antigüedad de la ley, han sido ignorados.

Nosotros contamos con una profusa legislación que, a modo de parches, se fue creando a medida que las necesidades fueron surgiendo. En la mayoría de los casos, debo decir que estas leyes no se cumplen –y es lo que hemos estado escuchando a lo largo del día– y nos obliga a recurrir a la Justicia en forma permanente para la ejecución y el ejercicio de nuestros derechos.

Necesitamos unificar la legislación, pero, fundamentalmente, ejercer el control de su cumplimiento, ya que hasta el mismo Estado incumple sistemáticamente, sin que tengamos posibilidad de reclamo. Eso ya lo hemos

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

escuchado en cuanto al incumplimiento del cupo laboral para personas con discapacidad del 4 por ciento, al que el Estado se comprometió.

Solicitamos que se comparta el borrador del proyecto que se elabore, a efectos de poder aportar al mismo y plasmar que “el nada sobre nosotros sin nosotros” no es una entelequia ni es un eslogan vacío de contenido. Nadie mejor que quienes formamos parte de esta sociedad podemos saber cuáles son los inconvenientes y las barreras a las que nos enfrentamos.

El tema elegido para este caso fue la accesibilidad, entendiendo que la accesibilidad es transversal a la vida de las personas con discapacidad. El Estado, que se reserva el derecho de coerción, debe establecer consecuencias jurídicas y sanciones duras para aquellos que incumplan con lo dispuesto en la ley. El aumento del número de personas con discapacidad hace cada vez más necesaria la adaptación de los espacios urbanos y la eliminación de barreras en el diseño de la ciudad, para remediar los espacios excluyentes y propiciar entornos accesibles e integradores, en los que desaparezca la desigualdad y la injusticia socio-espacial.

Para esto, se debe implementar el diseño universal y/o los ajustes razonables. Deberíamos pensar que el Estado debe garantizar la accesibilidad en los espacios públicos y en los edificios estatales. Prohibir o rediseñar las rampas creadas, que son totalmente inaccesibles por su inclinación, entendiendo que existen modelos de rampas que permiten la autonomía de la silla de ruedas para poder subir sin ningún tipo de ayuda y sin ningún tipo de riesgo personal.

Tener en cuenta el acceso al transporte público. Hay colectivos que no son accesibles. Y los que sí lo son, no paran al ver la silla de ruedas o tienen inconvenientes para estacionar. Los taxis o remises no suben sillas de ruedas, con la excusa de funcionar a gas y no tener espacio en el baúl para las sillas. Esto hace imposible movilizarse si no se cuenta con un vehículo propio. El acceso al transporte, en realidad, garantiza el acceso a la educación y al trabajo, y nos convierte en personas útiles para la sociedad respetando nuestras capacidades residuales.

En salud, se deben adaptar los consultorios en los hospitales públicos. El espacio de los gabinetes de atención es reducido y no se cuenta con camillas que permita el paso de las sillas a las mismas o con camillas ginecológicas adaptadas.

Que no exista en la vía pública, en las veredas, objetos que obstaculicen no solo el paso de la silla de ruedas o bastones, sino la libre circulación de las personas ciegas. Que en las plazas, playas, paseos turísticos, etcétera, se proporcionen diseños universales que permitan la aplicación del concepto de inclusión y no que exista una sola plaza, una sola playa o un solo destino turístico accesible, porque entonces caemos en la formación de guetos. Sí, de guetos. Es vital la inclusión real. El hecho de que la sociedad comparta con nosotros va a ser que pierda muchos de los prejuicios que tiene con la discapacidad.



La accesibilidad de las páginas web. Actualmente, en la era en la que la mayoría de los trámites se realizan por este medio, las páginas web deben estar adaptadas para que los lectores de pantallas utilizados por personas ciegas y de baja visión puedan operar.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**De Ferrari.-** Tienen que tener un orden estructurado de presentación de los elementos tanto en pantalla como dentro del código HTML. Selección cuidada de las combinaciones de color de la web para que puedan ser visualizadas por personas con discapacidad visual. Identificación del idioma principal de la página. Sistema de navegación simplificado, incluyendo asistencia como el enlace al inicio. Inclusión de textos alternativos en todas las imágenes. El diseño de la página para que se vea lo mejor y más uniformemente posible con diferentes navegadores.

Uno de los grandes temas de la accesibilidad es el acceso a la Justicia.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**De Ferrari.-** Vulnera los derechos de las personas con discapacidad la falta de adaptación de los procesos, la falta de intérpretes de Lengua de Señas, la falta de asesoramientos gratuitos, que, si bien los colegios de abogados y algunas universidades lo brindan, en realidad depende siempre de iniciativas individuales. Por lo tanto, se necesita una defensoría especializada y dedicada únicamente a la discapacidad. Que tengan en cuenta la diversidad regional, las grandes extensiones de nuestro territorio, que se termine con la imposibilidad de recurrir a las defensorías distantes a los domicilios de las personas con discapacidad que generalmente no tienen conectividad de transporte.

Esto lo digo porque yo vivo en la ciudad de San Cayetano, a cien kilómetros de Necochea y a cien kilómetros de Tres Arroyos, y si uno no tiene vehículo propio no se llega a quienes pueden atenderlos de forma gratuita.

El acceso a la información es un derecho que no se ejerce...

**Ordoñez.-** María Rosa, disculpe.

Estamos en tiempo. Ya estamos bastante pasados de tiempo. Es el tercer llamado. Si quiere cerrar.

**De Ferrari.-** Disculpe. Déjeme que redondee esta idea y ya termino.

**Ordoñez.-** Bien.

**De Ferrari.-** Si no ejercemos nuestros derechos, nuestros derechos se pierden, fundamentalmente. Es importante la difusión para que cada una de las familias y las personas conozcan a qué tienen acceso para que nuestra vida sea más sencilla y en igualdad de condiciones que el resto.

Muchísimas gracias y disculpen. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias a usted.

Llamamos a Sabrina Soreichiaro.

**Soreichiaro.-** Buenas tardes. Mi nombre es Sabrina y soy parte del equipo de la Subsecretaría de Empleo y Formación Profesional del municipio, donde trabajamos con el programa de entrenamiento laboral y el programa de empleo independiente para las personas con discapacidad, bajo la línea Promover.

IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

Agradezco la posibilidad de estar hoy acá, porque escuchando la historia de vida de cada uno me llevo realmente herramientas para mejorar mi forma de trabajar día a día.

Como estamos convencidos de que la inclusión es el camino para tener una sociedad más justa, voy a detallar algunos puntos que describen las barreras con las que nos encontramos a la hora de ejercer nuestras tareas diarias en la parte de empleo.

Creemos importante que se consideren estrategias o dispositivos de difusión de la importancia para la sociedad del cumplimiento del cupo laboral para las personas con discapacidad e informar al ámbito privado de los beneficios que representa cumplir con este cupo, para fomentar de esta forma un incremento de la inclusión laboral.

Asimismo, jerarquizar el rol de los terapeutas ocupacionales y acompañantes terapéuticos para que los empleadores se apoyen en sus conocimientos y se les otorgue un espacio dentro del proceso de contratación de las personas con discapacidad, para poder hacer hincapié en las habilidades que poseen y no en sus capacidades diferentes.

Que se trabaje en la integración con el resto del equipo de trabajo, brindándoles herramientas que les permitan como compañeros asegurar que se cumpla con esta inclusión laboral: hablamos de capacitaciones básicas, como la de Lengua de Señas.

Por último, destacar la importancia de brindar dentro del ámbito laboral charlas de sensibilización sobre cómo es trabajar con personas con discapacidad, para asegurar el cumplimiento de sus derechos y, a su vez, erradicar los miedos y prejuicios que puedan tener los empleadores a la hora de hacer efectiva la incorporación a su equipo de trabajo, entendiendo la vital importancia que tiene el cumplimiento de la inclusión laboral.

Agradecemos el espacio y celebramos esta instancia de intercambio que percibe la mejora en los derechos de las personas con discapacidad. *(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a María Antonela Landaburo.

Adelante.

**Landaburo.-** Hola. Buenas noches.

Mi nombre es Antonela. Vengo escuchando todos los relatos, y también vengo como parte de un acompañamiento. Conocí a una persona que entró en mi vida y me hizo ver lo que era la discapacidad. Y me doy cuenta de que no se tiene en cuenta a ninguna persona con discapacidad.

Soy de un distrito muy pequeño de la provincia de Buenos Aires, donde somos pocos y nos conocemos mucho, y no se cumple ninguna ley; no se cumple nada. Entonces, creo que lo primero que hay que hacer es empezar a cumplir todo eso y que la gente lo conozca. No sabemos nada, estamos desinformados. Entonces, no podés incluir desde el desconocimiento, porque

no son personas visibles. No son personas visibles hasta que no están en un lugar y uno las conoce.

Por eso, les pedimos el mayor acompañamiento de todos y ojalá que esta ley pueda cambiar, pero desde el corazón de cada uno y haciendo lo mejor posible.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Antonela.

Llamamos a Gustavo Gastón Sosa. No se encuentra.

Franco Nieva. No se encuentra.

Julia Roblin.

Virginia Bardón. No se encuentra.

Jorge Frontini. No se encuentra.

Tomás. No se encuentra.

Néstor Muratore no se encuentra.

Valeria Saavedra. Adelante, Valeria.

**Saavedra.-** Buenas tardes.

Soy Valeria Saavedra, licenciada en Relaciones Públicas y trabajo en la Agencia Nacional de Discapacidad, y todos los días atendiendo a todos los vecinos de Almirante Brown.

Tengo una doble mirada sobre la discapacidad, porque también tengo un nene que tiene discapacidad. Tengo un nene que tiene trastorno del lenguaje y del aprendizaje, y entiendo a todos los papás que vienen a diario a la oficina. ¿Por qué? Porque cuando te dicen que tenés que hacerle a tu hijo un Certificado de Discapacidad, te da miedo, te da angustia, pero lo que tenemos que entender es que el Certificado de Discapacidad es la llave para que nuestros hijos puedan acceder a sus tratamientos, a la rehabilitación. Las mamás hablaban de la maestra integradora, del acompañante terapéutico, pero si los niños no tienen el CUD, no pueden acceder y esos niños no pueden progresar.

Tenemos que entender que todas las personas con una condición diferente tienen otras capacidades que hay que tratar de que puedan sacarlas y puedan mejorar sus oportunidades. Hay que darle oportunidades a la gente. Yo todos los días veo la problemática de discapacidad y lo que se ve es que hay falta de información, que hay un embrollo con todas las leyes y los derechos, y la gente no llega a comprender. Entonces, nosotros lo que hacemos a diario cuando se sienta la persona es: "Hola. Buen día. ¿En qué lo puedo ayudar? ¿Qué necesita? ¿En qué le puedo dar una mano?" Articulamos con Incluir Salud, con Desarrollo Social del municipio para poder darle algo: entregarle una silla de ruedas, alimentos; lo que necesitan.

Hablan de las pensiones no contributivas. Hay que aclarar que las pensiones no contributivas son una pensión no contributiva por invalidez laboral, que es una parte de la ley que la gente no sabe. Y no es para que subsistan, es una ayuda que les da el Estado a las personas con discapacidad.

Es una política social que se da para que puedan paliar o cubrir algunas necesidades de su vida.

Respecto a la ley, tendría que cambiar el tema de la inclusión en los colegios, porque hay mucha burocracia con trámites y todo lo que hay que hacer. Por suerte, tengo la suerte de trabajar al Estado y tener una obra social que cubre los tratamientos, pero miro al otro que tengo al lado y no tiene la misma posibilidad. Y uno piensa en cómo lo podés ayudar para cambiar esa vida y ese ratito a la gente.

Cuando hablamos de discapacidad, a veces hablamos de un ideal, de lo que puede ser ideal, pero tratemos y soñemos con que ese ideal pueda hacerse realidad para que las personas con discapacidad se sientan incluidas y les podamos dar una mano.

Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Muy bien, no habiendo oradores presentes que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde, vamos a hacer un cuarto intermedio y retomamos en el día de mañana a las 9 de la mañana.

Muchísimas gracias a todos los presentes, las presentes y, por supuesto, a las y los oradores.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

–*Son las 18:35.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-76754805-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 26 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Región AMBA día 30 de mayo de 2022

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 111 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.26 13:02:44 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.26 13:02:45 -03:00



**Agencia  
Nacional de  
Discapacidad**

**Nueva Ley de Discapacidad**  
**Audiencia Pública Región AMBA**

**31**

**de mayo de 2022**

*–En el partido de Almirante Brown, provincia de Buenos Aires, en el Microestadio “Diego Armando Maradona”, a las 10:19 del martes 31 de mayo de 2022:*

**Ordoñez.-** Buen día a todas, todos y todes.

Vamos a dar comienzo a la segunda jornada de la audiencia pública correspondiente al Área Metropolitana de Buenos Aires, la audiencia pública de cierre. Recordamos que ya hemos tenido audiencias públicas en cada una de las regiones: Patagonia, en la ciudad del Neuquén; Cuyo, en la ciudad de San Juan; San Miguel de Tucumán por la región NOA; en Resistencia por la región NEA; Córdoba por la región Centro, y hoy nos encontramos en el municipio de Almirante Brown, llevando adelante la audiencia pública federal correspondiente al Área Metropolitana de Buenos Aires y audiencia de cierre.

Además, les recordamos que pueden realizar sus aportes por escrito a través de la plataforma web ubicada en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad. Ya hemos recibido dos mil aportes, que son fundamentales para la construcción de este proyecto de ley “Hacia una nueva ley de discapacidad”.

Les rogamos a las y los presentes que estén atentos al llamado con los carteles identificatorios visibles. En el caso de que se los haya llamado en el día de ayer, no hayan escuchado el llamado o no hayan podido asistir por razones personales, pueden acercarse a la mesa de acreditación e informar dicha situación.

Vamos a llamar al primer grupo de oradores. Llamamos a Daniel Güerci, Sara Patricia Coronel, María Celeste Díaz Ledesma, Roberto Daniel Ingratta, Vanesa Ferraro, Susana Jover, Sandra Elizabeth Díaz Ledesma, Claudia Silvana Cochello, Agustín Julio Cerón, María José Miscione, Natalia Andrea Marengo, Viviana Romina Roque y Carlos García.

Les recordamos que las personas que vamos nombrando deben ubicarse en las sillas que se encuentran hacia la izquierda de ustedes, donde estoy señalando en este momento, para esperar el orden de llamado.

Les rogamos respetar el tiempo en sus intervenciones. Frente al atril hay un reloj sonoro y visual que marca el tiempo de la exposición. A los cuatro minutos, realizará un pitido y, a los cinco minutos dos pitidos, indicando que ha terminado el tiempo. Les rogamos hacer sus intervenciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación y de subtítulo descriptivo.

Esta audiencia además está siendo transmitida vía *streaming* a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Llamamos, entonces, a Daniel Güerci. Adelante, Daniel.

**Güerci.-** Muchas gracias por la posibilidad que me brindan.

Quiero darles las gracias a los organizadores, a quienes impulsaron esta tarea. Hoy me toca un doble rol. Quiero agradecerles a todos la participación en el día de hoy y en todas estas audiencias en toda la República Argentina.

No sé si ustedes saben, yo he trabajado más de veinte años en la temática de discapacidad, en la Comisión Nacional de Discapacidad en su momento y en la Agencia Nacional de Discapacidad, hasta que fui designado en el Ministerio de Transporte como director de Accesibilidad al Transporte que es la tarea que llevo adelante. Hoy en día, quiero dejar un saludo del señor ministro de Transporte, el profesor Alexis Guerrero, y del director nacional, el doctor Jorge Rivas, que es una persona con discapacidad y está sumamente involucrada en la temática desde hace muchísimos años. A punto tal, que les quiero recordar a todos que en los años 2014 y 2015, cuando era diputado nacional, el doctor Rivas presentó dos proyectos de ley. Uno referente a una nueva ley de discapacidad y acuñando la frase sobre que los argentinos no podíamos seguir teniendo una ley de la dictadura y que deberíamos tener y nos merecíamos una ley de discapacidad acorde a los tiempos de la democracia.

El doctor Rivas presentó un proyecto de ley acompañado por el doctor Donkin, de la provincia de Formosa, y la doctora Adriana Puigróss, de la provincia de Buenos Aires. Ese proyecto llegó al Senado, tuvo aprobación en la Cámara de Diputados y por estas cuestiones que uno no llega a comprender muchas veces, el proyecto perdió estado parlamentario. Luego, a través de los años, fue retomado y fue impulsado nuevamente en un nuevo proyecto utilizando muchísimos de sus artículos por el diputado Ciampini, que agregó una serie de artículos en conjunto y con la participación de la sociedad civil, como también lo había hecho en su momento el doctor Jorge Rivas, el diputado Donkin y la diputada Adriana Puigróss. También, se realizaron audiencias en la Cámara de Diputados. Ese proyecto fue el primero que estuvo basado en los derechos humanos, en la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y en el modelo social de la discapacidad.

Por eso, lo que yo hoy les vengo a solicitar es que no solamente el proyecto sobre la nueva ley, sino también un proyecto de fondo de financiamiento para la Convención, para la ley 26.378, sean tenidos a la vista al momento de la redacción de la nueva ley y considerarlos como antecedentes, y que también estos proyectos estén a la vista tanto de la Comisión de Discapacidad de la Honorable Cámara de Diputados, como también así de la Comisión de Población del Senado de la Nación.

Dicho esto, todas las políticas públicas tienen tres pilares fundamentales: uno es el proyecto, el otro es el financiamiento de ese proyecto y la tercera pata es la voluntad política. Podemos tener el mejor proyecto, el financiamiento, pero si no hay voluntad política, no podemos tener absolutamente nada. Y lo mismo ocurre si tenemos voluntad política y tenemos el proyecto, pero no tenemos el financiamiento. Por eso, mi intención es que se tenga en cuenta la pata del financiamiento, que es fundamental para cualquier política pública en la Argentina y en cualquier lugar del mundo.

Muchísimas gracias y gracias por darme esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Sara Patricia Coronel.



**Coronel.-** Buen día a todos.

(Lee:) “Soy Sara Patricia Coronel, mamá de tres niños: Florencia, Juan Ignacio y Elena, y vivo en la ciudad de Glew, partido de Almirante Brown, y voy a realizar un recorte en la discapacidad en relación a la condición del espectro autista, que me toca muy de cerca.

Participo de manera particular y mis propuestas son colectivas. En educación: necesitamos la capacitación formativa obligatoria en discapacidad para toda la comunidad educativa en todos los niveles, como así también para los funcionarios esto tendría un impacto real y positivo en la trayectoria de los niños, jóvenes y adultos de nuestra comunidad, potencializando así sus habilidades sociales para la vida; teniendo en cuenta sus tiempos de madurez y no solo los de la edad cronológica, para garantizar un ambiente más amigable, comprensivo y amable que toda sociedad necesita para una óptica convivencia en equidad y pueden ejercer el pleno ejercicio a la educación.

He visto que lo diverso genera miedo. Con la finalidad de borrar la infinidad de barreras con las que nos encontramos en la vida cotidiana, por ejemplo, con los recortes de horas de permanencia en los establecimientos educativos. Necesitamos el presupuesto, la decisión política de destinar presupuesto en educación para la contratación de los recursos humanos ya que el Estado no cuenta con los maestros de apoyo a la integración escolar para la población existente. Muchos niños se quedan sin apoyo en sus trayectorias escolares desde el Nivel Inicial. Las escuelas deberían estar adaptadas en relación al edificio, contar con salas sensoriales para las personas con la condición del espectro autista, el equipo de orientación escolar debe contar permanentemente con un integrante como mínimo especializado en discapacidad.

La accesibilidad geográfica: no tenemos jardines para la cantidad de población existente. Mis hijos, que tienen 5 años y son mellizos, van a un jardín de otro barrio. Necesitamos la creación de espacios culturales de arte, música y deportes. No contamos con ellos. Apuntamos a la descentralización de los espacios culturales, que no solo sean en Adrogué.

Eje temático de salud: necesitamos acceder universal y gratuitamente a todos los hospitales públicos y privados, unidades sanitarias, a la pesquisa y detección de discapacidades, las diversas, como a sus respectivos y singulares tratamientos de calidad. La accesibilidad geográfica también, acceso en cada localidad. Creación de un sistema único universal para acceder a la salud con las prepagas en relación a los instructivos de acceso. Se deben eliminar las barreras burocráticas y físicas que solo perjudican a las personas con discapacidades.

Se debe modernizar el acceso al CUD, generando los mecanismos necesarios para ello en la era de la tecnología, que cada localidad cuente con este organismo, para que las personas –los papás, las mamás, los cuidadores– dejemos de deambular en la búsqueda de estudios costosos en lugares inusuales y lejanos. Necesitamos un Estado nacional más facilitador en este

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

sentido, garante de derechos únicos, porque contamos con un solo lugar, que es el Hospital Jorge de la localidad de Burzaco. Y también necesitamos personal idóneo, que no nos ladren, que sean empáticos, más humanos para brindarnos un turno para sacar el CUD.

Necesitamos que el único programa que existe, Casa TEA, cuente con el personal necesario para brindar los estudios requirentes. Y un montón de cosas.

La necesidad de cuidar a los cuidan en relación a las licencias laborales. La necesidad de contar con especialistas desde el sistema público como psiquiatras infantojuveniles, neurólogos, y de calidad.

En cuanto a la accesibilidad, en relación al medio ambiente y al derecho al juego, necesitamos contar con plazas inclusivas, con juegos inclusivos en cada localidad. La descentralización de estos espacios. Nosotros vivimos cerca de un basural, que pedimos siempre que nos vengan a limpiar y demás; necesitamos esto: el cuidado del medio ambiente.

También, la señalización en cuanto a pictogramas en braille, en Lengua de Señas, vocabulario bimodal y muchas cosas que me quedaron por decir.

En realidad, necesitamos descentralización de la salud en relación a los servicios públicos, a los centros, a las casas educativas terapéuticas y para la obtención y renovación del CUD. Presupuesto para la educación y la decisión política para ello. La creación de plazas blandas y salas sensoriales. Y generar políticas públicas a lo largo de la vida de una persona, desde el inicio del ciclo de vida, que genere autonomía y protagonismo en la apropiación de las diversas herramientas necesarias para la vida de autovalimiento en relación a las habilidades sociales”.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Coronel.-** Bueno. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

María Celeste Díaz Ledesma. No se encuentra.

Tenemos un orador virtual: Pedro Irineo Ávalos...

María José Miscione.

**Miscione.-** Buenos días.

Muchas gracias por abrir este espacio de diálogo.

(*Lee:*) “Nuestro aporte, desde el Centro Claudina Thévenet, va en el sentido de una ley que concrete técnica y legalmente el nuevo paradigma de la discapacidad, enmarcado y facilitando las condiciones para el modelo social desde la normativa rectora del texto.

¿Cómo avanza una sociedad en la construcción de su sistema de creencias? ¿Cuándo y cómo un paradigma deja de ser válido? Cuando ya no es capaz de explicar lo que conocemos en relación a algún aspecto de la vida, de la ciencia o de la sociedad.

Quienes formamos parte del Centro Claudina Thévenet transitamos, junto a personas con discapacidad, lo acotado e insuficiente que resulta el modelo asistencialista o médico rehabilitador para acompañar el desarrollo de

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

las personas con discapacidad en la sociedad actual. Por eso, estamos persuadidos de que las organizaciones, el mundo académico, científico y el Estado debemos poner puño y letra a ese cambio de paradigma en la escritura de una nueva ley que haga pie en la perspectiva de derechos humanos.

La actual ley 24.901 supone una distancia al modelo social al no contemplar las dimensiones claves para el desarrollo de las personas con discapacidad y claves para el desarrollo de una comunidad más accesible e inclusiva. Supone técnicas, abordajes, prestaciones y servicios que dejan por fuera la dimensión de la autonomía, la autoría, el discernimiento autónomo para el proyecto de vida y con convivencia. Ubica a la persona con discapacidad y su familia en un posicionamiento pasivo que es atendido, que es hablado, sobre el que se dan indicaciones, se prescriben terapias y se autorizan prestaciones, pero no se lo convoca en el sentido de la voluntad y la toma de decisiones ni acerca de cuáles son los apoyos que necesita o las barreras que obstruyen su desarrollo autónomo. El Estado debe ser promotor y responsable de diseñar modelos de apoyo y de extinción o reducción de barreras, porque la ley es una marcación de poder sobre las personas, sobre sus cuerpos y sobre sus proyectos de vida.

Tanto desde el sistema único de prestaciones como desde el marco básico de regulación, las instituciones nos vemos limitadas en la promoción de prácticas y de apoyos. Por eso, desde el Centro Claudina Thévenet, llamamos a la reflexión sobre los siguientes puntos para ser tenidos en cuenta en la nueva ley:

Uno: apelamos a la inclusión de prestaciones de asistencia personal para la autonomía, hacia la vida independiente y desde el discernimiento de la persona que requiere y solicita dicha asistencia.

Dos: observamos la necesidad de incluir claras referencias al consentimiento informado de la persona con discapacidad sobre la prestación, no solo –como actualmente– para la aprobación del tratamiento, sino para la toma de decisiones respecto del mismo.

Tres: creemos necesario modificar los procedimientos de prescripción e indicación de servicios terapéuticos, la indicación de los tratamientos, incluso, de corte educativo clínico terapéuticos siguen siendo única y exclusivamente de los médicos tratantes. Tales indicaciones deben pensarse desde equipos interdisciplinarios que sumen a la mirada médica un aporte integral y disciplinar acorde al apoyo en cuestión.

Cuatro: señalamos la urgencia para la reconfiguración de los roles de maestros de apoyo, maestros y maestras integradoras, y acompañantes externos en las escuelas. La nueva ley deberá contemplar un cambio estructural del sistema educativo a través de programas de capacitación, acompañamiento y evaluación de los equipos docentes que permitan un sistema de apoyos internos en las escuelas para la construcción de culturas escolares inclusivas donde las diferencias sean facilitadas y valoradas. Debemos repensar el rol del maestro y maestra de apoyo escindido de la

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

planta del colegio, entendido hoy como una figura externa que centra su mirada en las necesidades de un individuo que aprende y ampliarla hacia la figura de apoyo para el aula, para el diseño conjunto de trayectorias escolares colectivas e inclusivas, en las que el equipo educador diseña una propuesta pedagógica para todos y todas, y no para todos más uno o una.

Cinco: finalmente, señalamos la impostergable necesidad de generar prestaciones específicas para los adultos mayores con discapacidad, para atender las restricciones de participación y atención a sus dificultades para la realización de actividades básicas de la vida diaria en un marco de efectiva igualdad y dignidad de la persona.

En síntesis, seamos autores de una ley que cambie la posición de la persona con discapacidad y sus familias para que aparezca su voz, para que esa voz encuentre un marco legal que la haga posible y para que todos y todas vivamos en una sociedad más justa y equitativa”.

Muchas gracias por la invitación a participar en nombre de toda la comunidad de profesionales y familias del Centro Claudina Thévenet. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Roberto Daniel Ingratta. No se encuentra.

Vanesa Ferraro. No se encuentra.

Susana Jover. No se encuentra.

Sandra Elizabeth Díaz Ledesma. No se encuentra.

Claudia Silvana Cochello. No se encuentra.

Agustín Julio Cerón. No se encuentra.

Natalia Andrea Marengo. No se encuentra.

Viviana Romina Roque. No se encuentra.

Carlos García. No se encuentra.

¿Tenemos a alguien conectado de manera virtual...?

Llamamos, entonces, a Pedro Irineo Ávalos.

Mario Miguel Comes.

Mario: estás conectado, no hay imagen.

Adelante, Mario.

**Comes.-** Buenos días.

Ante todo, muchísimas gracias por permitirme esta participación.

Concretamente, la idea es tratar de realizar un aporte respecto a la actividad deportiva de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad.

El problema más grave que tenemos dentro de nuestro país es la desigualdad, lo que obedece a la escasa, casi nula, inclusión en la que se encuentran los atletas en situación de discapacidad. Ello debido a las constantes barreras que deben sortear estos niños, niñas y adolescentes para comenzar con su inclusión deportiva desde la misma dificultad de sus desplazamientos, la imposibilidad de acceso a los elementos mínimos esenciales para la práctica deportiva con espacio físico total y absolutamente

inadecuado y casi nula apoyatura desde lo público y lo privado para su evolución primaria.

Esta actividad referida al deporte –hay que tener en cuenta que debe ser como una actividad totalmente inherente al ser humano– permite, mediante su práctica, que se afiance su actividad integradora, como un verdadero cambio social reduciendo los riesgos en cuanto a salud y favorece altamente la integración de las personas en situación de discapacidad.

El deporte debe ser tenido en cuenta no solo como un método de integración social, sino como una verdadera necesidad involucrando a la diversidad en el comportamiento social. Dentro de las manifestaciones del bien individual que no podrá estar al margen de dicho colectivo.

Ahora bien, siempre me he preguntado si adaptar es incluir, y es la gran duda en la que yo me encuentro. Es una duda existencial en la que me encuentro. Yo creo que la verdadera actividad que tenemos que llevar adelante es la inclusión. Se define la “inclusión” como el proceso por el cual todos los alumnos en situación de discapacidad independientemente del tipo o grado serán educados con sus compañeros sin discapacidad en clases regulares. Lo he podido realizar como profesor de educación física, técnico de vóley, en el que logré la inclusión de una niña amputada a la práctica del vóley convencional, llegando incluso a jugar ligas provinciales y campeonatos argentinos. Esa inclusión es de vital importancia y da una respuesta a las necesidades en general del alumnado, tanto al niño en situación de discapacidad como a los niños convencionales, por cuanto genera en el niño en situación de discapacidad, una mayor autoestima al ver y comprender que no existen barreras cuando se quiere y en el resto de los iguales genera la posibilidad de advertir que todos somos iguales, depende de cada uno.

¿Qué es lo que entiendo que debe realizarse? Implementar y coordinar acciones dirigidas a la población en situación de discapacidad a través de la práctica de la actividad física y deportiva regular y sistemática, así como la adquisición del hábito saludable de vida que coadyuve a su desarrollo integral. Impulsar y promover la creación y el desarrollo de centros de deporte adaptado para la atención de las personas con algún tipo de discapacidad. Coordinar acciones con instancias del sector público, privado y social para contribuir en la promoción de la salud y adquisición de valores a través de la práctica deportiva. Promover el desarrollo de actividades deportivas que logren fortalecer la convivencia y el trabajo en equipo. Brindar alternativas a la población con discapacidad para mejorar su bienestar y su calidad de vida.

Todo esto va a promover a una verdadera convivencia social autónoma, va a mejorar la calidad de vida de los jóvenes en situación de discapacidad, va a ayudar no solo a desarrollarse física y mentalmente, sino a interrelacionarse en una forma saludable con sus semejantes y va a contribuir, fundamentalmente, al proceso de rehabilitación, la independencia y la seguridad de los jóvenes.

Yo sé que se me ha acabado el tiempo, tendría mucho más para contarles, pero les agradezco enormemente que, por lo menos, a esta persona que viene del interior del interior, se la haya podido escuchar. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras.

Les agradecemos por respetar el tiempo.

Llamamos a Gastón Romero, Ana Marisol Sanabria, Andrea Norma de los Ángeles Groppo, Lucas Adlerstein, Aixa Daniela Di salvo, Ángel Omar Pepey, Mario Antonio Herrera, Carlos Ferreres, Florencia González, Santiago Perrone, Nadia Mattina, Julieta Fernández Casal.

Llamamos entonces, a Gastón Romero. No se encuentra.

Ana Marisol Sanabria. No se encuentra.

Andrea Norma de los Ángeles Groppo. No se encuentra.

Lucas Adlerstein. No se encuentra.

Aixa Daniela di Salvo. No se encuentra.

Ángel Omar Pepey. No se encuentra.

Mario Antonio Herrera. Adelante, Mario.

**Herrera.-** Mi nombre es Mario.

Sería muy... Les pido disculpas.

Cuando nos encontramos con la discapacidad, ya nos sentimos excluidos y solamente lo van a entender aquellos que forman parte del colectivo de la discapacidad.

Según el último censo, un 25 por ciento de hogares tienen una persona con discapacidad. Mi papá se encontró con la discapacidad a los 70 años, lo que comprende el 25 por ciento de tasa de discapacidad. Yo me encontré nuevamente con la discapacidad con mi hija, que comprende el 5 por ciento.

Hoy se plantea una nueva ley, pero esta ley tendría que tener en cuenta antes de los cambios estructurales y los cambios sociales, porque ¿de qué nos sirve una rampa de discapacitados cuando tenemos un auto, a veces de un servicio de un Poder Judicial, que la está interrumpiendo?

Creo que todos nos sentimos excluidos y algo que los seres humanos no queremos es sentirnos excluidos, queremos ser parte. O sea, yo creo que las personas que tomen esta decisión, tienen que tener en cuenta que el cambio tiene que ser cultural.

Yo nunca en el colegio escuché hablar de discapacidad. Nunca. Y los chicos integran mucho más fácil. Y hoy tenemos colegios que son exclusivamente para chicos con discapacidad y chicos normales, y después cuesta un montón conseguir un colegio para que tu hijo se integre a ese grupo; y después nos hablan de la superación personal y es algo medio vacío, porque lo que... No son chicos distintos, sino que son diferentes; o sea, el tiempo es diferente y en la diferencia nos nutrimos.

Yo lo único que pido es que cuando se tomen decisiones sobre esta ley, traten de incluir la discapacidad en los niveles de educación. Todo lo otro va a venir después, viene después, porque los chicos van a estar en el mismo

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

ambiente. O sea, los chicos se van a sentir parte, no se van a sentir distintos. Esto lleva un proceso, no un proceso de un año, dos o tres años, lleva un proceso que puede ser de diez, veinte hasta cincuenta años. Por eso, es importante que sea una decisión de Estado, que pasen los gobiernos y esto siga, y no tomar a la discapacidad como una necesidad o algo especial. La discapacidad es una mierda. Y solamente la entiende aquél que la vive, pero más mierda es la gente que no entiende la discapacidad. Por eso, hay que tratar de que esto vaya desde un nivel cultural.

Les agradezco por su tiempo. Vengo en forma particular y la verdad es que esta convocatoria fue en todos los niveles, se tuvo que agendar dos días. ¡Dos días! O sea, la participación de los papás, de la gente que sufre discapacidad, la familia con discapacidad fue plena. ¡Y no se refleja en ningún lado, en ningún lado, no lo vemos en ningún medio! Les aseguro que los funcionarios saben que fue plena, en cada lugar hubo doscientos. Y creo que hay alguien de Santiago del Estero que está anotado hoy, que vino desde Santiago del Estero para poder ser escuchado.

La verdad es que no sabría qué más decirles. Nada más que gracias. Gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Aprovechando la intervención que hizo el expositor anterior, los invitamos a todos y todas a ingresar al canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad donde están disponibles todas las audiencias numerosas en población, en expositores y en oyentes que se han realizado en cada una de las regiones del país para poder escuchar la palabra de las distintas regiones y los planteos y las propuestas de distintas regiones de nuestro país.

Llamamos a Carlos Ferreres. No se encuentra.

Florencia González.

Santiago Perrone. No se encuentra.

Nadia Mattina. No se encuentra.

Pedro Irineo Ávalos. Recuperamos la conexión. Adelante, Pedro.

Estás silenciado, Pedro.

**Ávalos.-** Quería referirme a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 33, que establece mecanismos independientes para promover, proteger y supervisar su aplicación. Hoy rige el Observatorio de la Discapacidad y tiene desde sus inicios la falta de la independencia que es fundamental desde el punto de vista de la Convención y, además, en este momento se encuentra acéfalo.

Así que nosotros, en primer lugar, hemos propuesto el mecanismo de promoción, protección y supervisión de los derechos de las personas con discapacidad que establece la Convención. Sin embargo, hay un segundo mecanismo que es muy importante, que es el defensor o defensora de los derechos de las personas con discapacidad y el modelo es la ley 8.345 de la provincia de Mendoza.

Quiero indicar que la Constitución Nacional en el artículo 75, inciso 23, le delega al Congreso la facultad de legislar y promover medidas de acción positivas para garantizar la igualdad real de oportunidades y de trato de la persona con discapacidad. O sea que el Congreso nacional no solo tiene la facultad, sino el deber de establecer estos mecanismos. Entonces, rescatamos la experiencia mendocina de la cual queremos señalar cinco caracteres fundamentales.

Primero, es un órgano personal, pero hay un defensor o defensora adjunto o adjunta.

Segundo, entre sus funciones está la de comprobar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad en la provincia de Mendoza. Y lo más importante, las decisiones del defensor o la defensora son obligatorias para el denunciado aunque optativas para el denunciante.

Además, tiene intervención en verificar la emisión de los certificados de discapacidad, algo que se ha planteado con mucha frecuencia en estas jornadas.

La Defensoría debe dictar su propio reglamento, pero hay dos características a las que está obligada. La primera es la incursión de oficio, esto es muy importante si la denuncia es anónima, porque en particular las personas con discapacidad tienen miedo de que por reclamar por uno de sus derechos se les conculque otros que también están en esta situación de discusión y falta. Y la segunda característica es la gratuidad; también está eximido de los costos del litigio cuando litigan contra personas privadas, no sabemos por qué se excluyó al órgano público; hay casos en los que la Defensoría no puede intervenir: cuando han transcurrido más de dos años de los hechos denunciados, cuando están en una instancia judicial; estas parecen limitaciones razonables.

Y el quinto es la independencia de la Defensoría. La duración del mandato es de cinco años y es removible solo por juicio político. La designación del defensor en la provincia de Mendoza requiere el voto de las dos terceras partes de la Asamblea Legislativa. Esto representa un problema, nosotros propugnamos la elección por parte de las propias personas con discapacidad, porque cuando es facultad de la Asamblea Legislativa, lo que ocurre es que forma parte de un paquete en el que se negocian cargos, empleos, prebendas, etcétera. Nosotros queremos que las propias personas con discapacidad, por su voto, participen en la designación del defensor del pueblo. Y la tercera, por supuesto, es la autonomía financiera. La Defensoría tiene que tener su presupuesto y debe tener la facultad de ejecutarlo con independencia. De esta manera, los mecanismos de seguimiento y control serían por lo menos, dos. Uno el organismo del seguimiento y control establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 33, sancionada por ley. Y, en en segundo lugar, la Defensoría de las personas con discapacidad, que también debe ser sancionada por ley del Congreso nacional con jurisdicción en cada una de las provincias.

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



Nada más. Muchas gracias por esta oportunidad. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Pedro.

Llamamos a Julieta Fernández Casal.

Bien. ¿Va a leer Eugenia? Eugenia va a leer el aporte de Julieta Fernández Casal a pedido de la expositora. Adelante.

**Casal.-** Bueno. Buenos días. El eje elegido por Julieta es “Construcción de la identidad en las infancias y adolescencias”. El derecho a elegir cómo ser nombrado.

(*Lee:*) “La voz de los niños, niñas, adolescentes y de todas las personas con discapacidad, históricamente, fue desoída. Cómo quieren ser nombrados, en qué momento y con quién quieren compartir cuestiones de su salud o cómo elaboran su proyecto identitario, son todas cuestiones que se borran de plano al exigirles portar un certificado de uso público que menciona explícitamente su discapacidad para acceder a los derechos que les corresponden.

Además, los diagnósticos en la infancia muchas veces se escriben con lápiz, y, por más que los certificados se renuevan periódicamente, esta denominación influye en la construcción de la identidad que se está forjando ese niño, moldeada por la mirada de la sociedad sobre la discapacidad. Un certificado de discapacidad así nombrado suma al diagnóstico una etiqueta que es innecesaria o que debería ser innecesaria para acceder al tratamiento.

Los niños, niñas y adolescentes –como todos– necesitan sus tiempos y elaboraciones propias en la construcción de su proceso de salud, enfermedad, atención y cuidado. Este proceso es íntimo y debe ser respetado teniendo en cuenta la maduración y autonomía progresiva del niño en el cuidado de sí mismo. Es claramente perjudicial que debe definirse a la misma como una ‘persona con discapacidad’ por una imposición del Estado para acceder a los cuidados y apoyos que necesita para desarrollarse plenamente. Tal vez, ese niño o niña, en ese momento de su historia personal, no necesitaba cuestionarse sus capacidades ni nombrarse en relación a los otros desde la discapacidad porque estaba viviendo la diversidad en forma natural y el Estado, con este tipo de clasificaciones, le pudo haber generado un daño innecesario al definirlo de una manera ajena a la construcción de su identidad.

De la misma manera, universalizar la silla de ruedas como símbolo de la discapacidad, no reconoce la diversidad que existe en el colectivo de las personas con discapacidad. Y, en el caso de les niñas, donde el pensamiento abstracto está en pleno desarrollo, esto no colabora. Nuevamente, en la misma imagen se pretende representar al colectivo de personas con discapacidad y el foco está puesto en la limitación que pueda tener la persona y no en la ayuda que puede proporcionar el entorno.

Esta forma de presentar la herramienta de acceso, como lo es el CUD, se convierte, claramente, en una barrera de acceso para muchas familias, que, frente al fantasma de la discriminación presente o futura, no accederán al mismo en caso de tener los medios económicos para sostener las terapias necesarias o, bien, lo harán a costa de un padecimiento psíquico que

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

fácilmente se podría evitar si cambiáramos el eje del enfoque de la persona al Estado. En el peor de los casos, el mismo estigma les impedirá solicitarlo, quedando el niño sin las terapias que necesita.

Lo importante no es que la persona tenga una discapacidad, sino que ese trámite le garantice el acceso a los apoyos que necesita. Entonces, el CUD podría llamarse, por ejemplo: 'Cobertura Ampliada en Salud', 'Certificado Único de Acceso a la Salud Integral' o cualquier nombre que haga referencia a la prestación y no al niño. En este caso, se eliminaría la innecesaria angustia de muchas familias que no quieren estigmatizar a sus hijos o reforzar el foco en la discapacidad que presenta.

Cada vez que nos preguntan si tenemos el certificado de discapacidad, esperamos que el niño o niña no haya escuchado, porque es una charla que queremos tener en determinado escenario, a su determinado tiempo, el del niño y el de la familia. Y lejos de querer reforzar sus limitaciones, estamos acompañando el desarrollo de su potencial. Es una y otra vez recordar lo que falta en vez de lo que logramos. Es sacar de contexto una situación muchas veces dolorosa y que tenga que ser compartida con personas que no conocemos. Es anticipar preguntas que, tal vez, aún no fueron elaboradas por el niño o niña y forzar respuestas de las familias que están en pleno proceso de construcción.

Estas son las propuestas de cambios: cambiar el nombre del CUD por uno que ponga foco en la ayuda del entorno y no en las características de las personas, como, por ejemplo: Certificado Único de Cobertura Ampliada de Salud.

Cambiar la iconografía para que, o represente al colectivo de personas con discapacidad evitando su reducción a una discapacidad motora como es en el presente o, mejor aún, ponga foco en el entorno y no en las características de la persona.

Eliminar la necesidad de llevar al niño a la junta evaluadora excepto en casos que sea realmente necesario.

Facilitar equipos interdisciplinarios en cantidad suficiente en las distintas regiones el país que cuenten con la cantidad de profesionales necesarios e idóneos para garantizar el rápido diagnóstico y firma del certificado. Entre la detección del pediatra y el acceso a las terapias muchas veces pasan de uno a dos años.

Promover la correcta capacitación de los equipos de salud que deben comunicar los posibles diagnósticos a fin de evitar sufrimientos innecesarios en las familias desde el mismo seguimiento del embarazo: violencia obstétrica, violencia institucional, entre otras.

Promover la capacitación obligatoria de todos los funcionarios públicos de todos los niveles para sensibilizarse en la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad y cómo acompañarlos.

Relevar necesidades insatisfechas y problemas de acceso a las terapias de las personas con discapacidad.

Evaluar si alcanza la oferta de prestadores. De no ser así, favorecer políticas públicas de educación en dichas disciplinas y evaluar el arancel de los nomencladores.

Facilitar el ingreso a cartilla a las prestaciones más comunes de apoyo en las infancias como fonoaudiología, neurolingüística, terapia ocupacional, estimulación temprana, psicología cognitivo-conductual, maestra integradora, etcétera.

Crear equipos interdisciplinarios de apoyo que hagan un seguimiento de cada niño, niña y adolescente que acceda al CUD y que les expliquen sus derechos y acompañen a las familias en los procesos, procedimientos y trámites que sean necesarios para acceder a las prestaciones, así como durante la trayectoria escolar y las múltiples variantes a las que tienen derecho.

Que estos equipos cuenten con capacidad de recibir las quejas y dificultades con las que se encuentran las familias, pudiendo elevar las mismas a otras instancias con capacidad de gestión y ejecución intersectorial, a fin de lograr la mejora del sistema en tiempo real y no tener que esperar hasta la nueva reforma de ley.

Que haya documentos, procedimientos, mensajes adecuados a las infancias, adolescencias y a sus familias. Que se incluya su mirada y se respete su voz. Que se los haga participar. No es suficiente que sea el mismo documento para un adulto con discapacidad que para una familia con un hijo con discapacidad. No se reemplaza simplemente con una firma para el representante legal. Se debe promover la participación ciudadana plena en todos los casos, según la autonomía progresiva, escuchando activamente y de forma facilitada las voces de las infancias y adolescencias con discapacidad. Así mismo, en todas las instancias, debería formarse la escucha activa de las vivencias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias para poder hacer los cambios pertinentes en función de las observaciones que vayan surgiendo a partir de las vivencias de los mismos.

Sería interesante crear un dispositivo teniendo como modelo los comités de bioética donde todas las voces que intervienen en la vida de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta y que se encuentren incluidos ellos mismos y sus familias a fin de promover una construcción colectiva real y verdaderamente representativa”.

**Ordoñez.-** Eugenia: ya estamos en tiempo.

Muchísimas gracias a Julieta por los aportes. El documento era muy extenso. Le solicitamos que lo envíe a través de la plataforma web de la Agencia Nacional de Discapacidad para tener registro de todos los aportes.

Muchas gracias, Eugenia, por la locución.

Llamamos ahora a Ana Marisol Sanabria. ¿Está conectada? Adelante, Ana.

**Sanabria.-** Muy buenos días.

Mi nombre es Ana Marisol Sanabria. De profesión, abogada, egresada de la Universidad de Buenos Aires.

Ante todo, quería agradecer el espacio que nos da Andis a toda la comunidad.

Disculpen que estoy un poco nerviosa.

Una de las propuestas en base a los ejes temáticos fue, por ejemplo, en el eje del trabajo, que se aumente el presupuesto de los talleres protegidos. Aspectos a mejorar: recursos económicos, la parte edilicia, recursos humanos y que sea un puente para que las personas que asistan a los mismos puedan ser ubicados en diferentes puestos de trabajo dependientes de organismos públicos o de empresas privadas con el objetivo de percibir un salario como todas las personas en esta sociedad.

Con respecto al eje salud, las prestaciones de alto costo deben ser cubiertas por las obras sociales, las prepagas o el estado nacional y provincial, aunque no esté vinculada con la patología que surja en el CUD, por ejemplo, implantes que son de alto costo: una persona con discapacidad no puede afrontar el mismo señalando, por ejemplo, que en caso de que reciba una pensión no contributiva, debe utilizar ocho pensiones para poder pagarse un implante dental.

Respecto a protección social, la jubilación mínima debe ser compatible con la pensión por discapacidad para que esta persona pueda vivir dignamente en una época –¿no es cierto? – altamente inflacionaria.

Respecto de accesibilidad, las personas con discapacidad deben ser incluidas en la tarjeta SUBE, y no tener cada vez que cambia el gobierno de turno, pases para los diversos transportes públicos: el pase provincial, un pase municipal. Y no solo de su propio municipio, sino de otros municipios cuando tengan que trasladarse a los mismos. Es muy engorroso hacer el trámite y, además, también es porque no hay una constancia de que esa persona con discapacidad, cuando toma un transporte público, se subió al transporte en el caso de un accidente. Obviamente, nadie espera un hecho lamentable, pero digamos que no hay una constancia, un registro de esa persona con discapacidad. Cuando sube con el pase no hay un registro de que hizo ese contrato como todas las demás personas cuando suben al transporte público.

Respecto al eje de vida autónoma e independiente, las personas con discapacidad –para que tengan realmente una vida autónoma e independiente– deben poder acceder a una vivienda digna para afrontar diversos actos de la vida diaria, manifestando que, si la persona con discapacidad requiera de un apoyo, el mismo pueda colaborar y asistirlo en todo lo que precise.

Y respecto del eje comunicacional –que también asentía con la cabeza a la anterior disertante y que coincidía también con ella–, se debe anular cómo se denominó a las personas con discapacidad a lo largo del articulado de la ley en cuestión, que se mencionan como “discapacitados” cuando, en realidad, las personas con discapacidad son personas, ante todo.

Se debe multiplicar la capacitación en la temática de discapacidad en todos los organismos públicos de administración, justicia, establecimientos escolares, clubes deportivos y organismos privados para sensibilizar y

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

concientizar a las personas y traten dignamente a las personas con discapacidad.

A su vez, ampliar los medios alternativos de comunicación: lenguaje de señas, Braille, visual, auditivo en todos los ámbitos para que nadie se quede afuera sin poder acceder, por ejemplo, a leer un cuento o a ver o escuchar una película en el cine, o poder enviar un escrito judicial como nos ha pasado durante la pandemia estricta con abogados con discapacidad visual.

Bueno, esas eran algunas de las propuestas. También, obviamente, respecto de que es muy importante que se aplique el modelo social y no el modelo rehabilitador. Es necesario, es preciso realmente un modelo inclusivo, porque lo que tenemos ahora es integración.

Esto pasa también en las escuelas. Solo hay algunas escuelas que aceptan a personas con discapacidad y no otras, y esto también tiene que ver con una base ya de la ley de educación nacional que es lo que se tiene que modificar, porque hace diferencias en “escuelas comunes” –entre comillas– por un lado y en “escuelas especiales” por el otro. Entonces, lo que hoy tenemos en nuestra sociedad argentina es una integración, no realmente una inclusión.

Entonces, se tendría que ir por el camino del modelo social, que se aplique efectivamente el modelo social respetando la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Muchas gracias. *(Aplausos.)*

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Ángel Pepey. ¿Ángel? Adelante.

Aprovechamos a recordarles a las y los oradores que, si no han escuchado el llamado o llegaron tarde, por favor, deben anunciarlo en la mesa de acreditaciones así procedemos a llamarlos.

Adelante, Ángel.

**Pepey.-** ¿Qué tal? Buenos días.

Yo con el tiempo pensaba en cuántas cosas me pasaron con la discapacidad y cuánto tiempo... Y digo: “Cinco minutos es cómo poco”, ¿no?

Veo poca gente. Lo mismo que me pasó ayer que estuve mirando por YouTube. Se me complicó bastante llegar y me digo: “Claro, ¿cómo no me va a costar llegar? Si el lugar es tan lejos y todo lo que implica para una persona con discapacidad”.

En mi caso, tengo discapacidad desde el año 2000, producto de una asociación con el VIH que tengo hace más de treinta y cinco años, y me preocupan varias cosas.

Primero, que las personas con discapacidad no llegamos a fin de mes. Solo el *catering* que está ahí sale más de lo que le dan a una persona por discapacidad para que pueda vivir. Entonces, me preocupa eso como a muchos, en principio. Porque, si nos centramos en los derechos humanos, me parece que un derecho humano es poder comer y poder pagarle a una persona para que nos cuide, para que nos acompañe al médico, poder tener divertimentos. Muchas cosas que he escuchado en el día de ayer y hoy un

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

poco a la mañana cuando venía en viaje. Eso, como punto principal. El tema de que las personas con discapacidad podamos llegar a fin de mes.

Yo celebro mucho, como persona individual, que nos estén consultando a los ciudadanos comunes y a las organizaciones de la sociedad civil, esta participación de cómo poder formar parte de un proyecto de ley. Nos gustaría que esto no quede acá, que no solamente nos llamen en las comisiones, sino además para la reglamentación, que me parece lo más importante. Yo vengo – estos días– de la aprobación en Cámara de Diputados de una ley de VIH y todavía no pasó a senadores, las comisiones no están armadas, y digo: “Pero si yo voy al trabajo y digo no doy quórum o no hago lo que tengo que hacer, no me pagan”. Entonces, alguien decía: “A ustedes les decían: “Porque ustedes cobran, no sé, 200.000 pesos” y está bien, pero hagan el trabajo que tienen que hacer. No importa lo que cobren, pero no se rindan porque falte un año y medio de gobierno –en este caso del Frente de Todos– no quiere decir que está todo perdido ni que está todo mal.

Me parece que, si nos dan esta oportunidad de poder aprobar la ley de VIH en Diputados, que se apruebe en Senadores, que haya una consulta regional en todo el país para discapacidad, me parece que es importante para todos, pero que no nos dejen afuera, que no sea solamente una consulta como nos hicieron tantos años con el VIH que nos consultaron cosas y después hacen lo que quieren.

Y hay cosas que son muy simples. Yo puse un *dispenser* de preservativos en mi quiosco y mis vecinos están re contentos porque no tienen que ir al hospital que les queda muy lejos. Digo, se pueden implementar un montón de estrategias que no tienen que ver solamente con dinero o con los recursos que a veces no llegan.

Eso como cuestión también de agradecimiento por todas las personas que tenemos discapacidad que podemos formar parte de esto. Que no quede acá, sino que siga el trabajo y que podamos formar parte de la construcción de una nueva de ley y de nuestros nuevos derechos, que, a pesar de que hay nuevos –como escuché ayer–, en muchos casos no se cumplen. Nos pasa con la ley de VIH vigente también, que no se cumplen muchas cosas, sin embargo, hay una nueva ley.

Eso. Me parece que es importante la participación de los ciudadanos, y de la sociedad civil, que nos juntemos, que aprovechemos este tiempo, este espacio y ver cómo, juntos, salimos a tener un país mejor. Me parece que se trata de eso.

Hay cosas muy importantes que tienen que ver con la atención de las personas con discapacidad, pero yo voy un poco más profundo a lo que tiene que ver con la investigación científica para la cura de las enfermedades que tenemos muchos, y, además, para la producción pública de medicamentos para personas con discapacidad que no lo tienen. En este caso, la ley de VIH viene a hablar de eso, de la producción pública. Podemos utilizar estas cuestiones de las leyes que ya tenemos y la que vamos a tener en el caso de

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

discapacidad para poder decirles a los científicos argentinos que investiguen las enfermedades que tenemos y nos curen de los males que tenemos.

Eso no quita que las personas que vivimos con discapacidad tengamos que tener una vida plena y para eso necesitamos no veinte mil o veintidós mil pesos para vivir. Me parece que son muchas las cosas que en tantos años y en tan poco tiempo quisiéramos solucionar.

Bueno. Agradecerles a todos. Yo veo poca gente. Me gustaría que fuera más gente la que pudiera participar y decir lo que piensa, lo que le pasa, a pesar de la distancia, del frío. Bueno, nada más. Agradecerles a todos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

**Thompson.-** Llamamos ahora a un nuevo grupo de oradores: Susana Alonso, Mirta Inés Villalba, Hugo Mulca, Verónica Alonso, Mónica Bernaola, Ignacio Quiroga, Claudio Almirón, Patricio Vallejos, Jadir Huanco, Estefanía Romero, Nancy Morales, Mónica Puchetta, Emilio Sualet, Valeria Salinas, Eduardo Cota, Sergio Méndez, Viviana Mariconda.

En primer lugar, llamamos a Susana Alonso.

**Alonso.-** Buenos días.

Mi nombre es Susana Alonso. Soy la directora ejecutiva del Hospital Jorge de rehabilitación neuromotora aquí, en Almirante Brown.

Quería agradecer esta participación y felicitar a las autoridades nacionales, provinciales y municipales que pudieron hacer este evento tan importante y aquí (*interrupción de la transmisión de audio*) que sea el Estado – como ocurre en la provincia de Buenos Aires– el que se haga cargo de los bancos de prótesis y ortesis para todos nuestros pacientes.

Creo que, en estas redes, en estos armados de las redes interinstitucionales, tenemos que hablar también de las redes intersectoriales. Como ocurre aquí, en Almirante Brown, donde podemos estar trabajando, con aciertos y con errores, pero siempre avanzando, justamente, porque la intersectorialidad es lo que nos va a dar la amplitud para una mejor mirada y la visualización de la discapacidad y la rehabilitación. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Llamamos ahora, de manera virtual, a Aixa Daniela di Salvo.

**Di Salvo.-** Hola. Buen día.

**Thompson.-** Hola. Te escuchamos.

**Di Salvo.-** Bien. Bueno. Mi nombre es Aixa Di Salvo. Soy bailarina e interprete escénica. Hace diez años comencé este hermoso camino que elijo con gran alegría cada día de mi vida. Soy integrante del proyecto "Todos podemos bailar", dirigido por Susana González Gonz, y realizo trabajos como artista independiente.

Me convoca estar aquí presente, en este momento histórico, poner en palabras lo que expreso a través del movimiento: la importancia del derecho a la participación cultural.

A lo largo de mis 22 años de haber adquirido mi discapacidad motriz, me

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

he encontrado con muchísimas barreras. Imagínense. Si para la vida cotidiana se hace difícil circular y acceder a distintos espacios, ser artista con discapacidad representa otro gran desafío cuando no debería serlo.

Es así que la danza me ha llevado a interpelarme que el arte no está para nada alejado de la vida misma y que, a su vez, deja en evidencia lo expuestos que estamos a la constante vulneración de nuestros derechos y la gran deuda pendiente que existe en materia de educación, accesibilidad, trabajo, salud, vida autónoma e independiente, entre otras temáticas.

Es necesario que se garantice el acceso de todas las personas que elegimos formarnos como artistas. Estamos frente a un cambio de paradigmas.

Años atrás era impensado para la sociedad que una persona con discapacidad pusiera el cuerpo al servicio del arte porque nuestra asimetría física, nuestras prótesis, nuestra diversidad comunicacional y tiempos de aprendizaje no cumplían con las normas hegemónicas ni estereotipos para ser un profesional del arte.

Actualmente, nos seguimos encontramos con barreras actitudinales, actos discriminatorios, miradas y comentarios capacitistas que cuestionan nuestra capacidad. El personal docente y no docente debe recibir capacitación con perspectiva en discapacidad. Los espacios de formación artística, centros culturales, universidades públicas y privadas deben ser accesibles para todos.

Para esto es fundamental contar con rampas, ascensores, baños adaptados que garanticen nuestro ingreso, egreso, circulación y permanencia. El mantenimiento y reparaciones correspondientes deben ser inmediatos.

La accesibilidad también debe tenerse en cuenta en el material de estudio: contar con intérpretes de lengua de señas, Braille y dispositivos que faciliten la comunicación.

El arte es mi trabajo y mi espacio físico para realizarlo son las salas de ensayo, teatros, centros culturales, milongas, espacios al aire libre, entre otros. La accesibilidad de estos espacios muchas veces se tiene en cuenta únicamente para espectadores. Pero ¿qué sucede con los que estamos del otro lado? Como trabajadora del arte me he encontrado con barreras que imposibilitan mi autonomía e independencia ya que debo ser asistida para subir al escenario por no contar con rampas o en el caso de haber, no son funcionales, exponiéndonos al riesgo de graves lesiones. Los camarines no cuentan con baños adaptados, volviéndose absolutamente invasivo tener que pedir ayuda en momentos que son parte de mi intimidad. La accesibilidad en estos espacios también debe ser garantizada para intérpretes con discapacidad.

Como artista también me ha tocado con gran alegría y orgullo representar a mi país en festivales nacionales e internacionales, haciéndose muy difícil la participación de grupos con varios intérpretes. Entre las dificultades que nos encontramos principalmente está la adquisición de pasajes terrestres y aéreos ya que no contamos con los recursos económicos. Es necesario promover el financiamiento e inclusión de trabajadores de la danza,

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



teatro, música, canto, literatura y todas las disciplinas artísticas. Ampliar el cupo de pasajeros con discapacidad en medios aéreos, terrestres y pluviales, y garantizar el cumplimiento del número de habitaciones accesibles en alojamientos turísticos.

Por último y muy importante, puedo dar testimonio de los beneficios que el arte ha aportado a mi vida y a la de muchos colegas y compañeros, no solo en nuestra formación como artistas, sino también en nuestra etapa de adaptación, rehabilitación y vínculo social.

Las obras sociales deben garantizarnos la cobertura y el transporte para la realización de actividades artísticas, recreativas y deportivas como complemento de terapias y el fortalecimiento del desarrollo humano.

El arte siempre nos incluyó a todos. El problema nunca fuimos nosotros, sino las barreras que no nos permiten el acceso. Es a través de él que creo, con total convicción, que una real convivencia es posible.

Volvamos a ocupar los espacios que nos fueron negados. Alcemos nuestra voz. Hagámonos visibles y seamos parte activa del cambio. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias. Llamamos ahora a Mirta Inés Villalba.

Llamamos ahora a Mirta Inés Villalba. No se encuentra.

Llamamos a Hugo Mulca.

**Mulca** (*Interpretación de Lengua de Señas*).- Hola. Buenos días a todos.

Yo me llamo Hugo Mulca. Yo soy una persona sorda. Nosotros tenemos una Asociación de Sordos que se llama Conurbano Sur. Es la ex-Asociación de Sordos de Lomas de Zamora. Ahora, hace ya treinta y tres años que tenemos nuestra asociación. Hace treinta y tres años que luchamos y necesitamos una asociación propia. Hace mucho tiempo que venimos luchando y buscando conseguirla, pero no pudimos porque en la municipalidad nos dicen que no. Presentamos proyectos, los presentamos una y otra vez, pero empiezan a hacer los trámites y decimos: "Bueno, está bien...", pero no pasa nada.

Hace veinte años que nos juntamos en la calle, nos juntamos en la calle a hablar, buscamos conseguir algún lugar, nos prestan provisoriamente, vamos a un lugar, a otro, nos van prestando. Ahora tenemos, provisoriamente, prestado un lugar que estamos utilizando, pero es provisorio, es prestado.

Nosotros necesitamos un proyecto, necesitamos una idea porque tenemos el proyecto de enseñarles Lengua de Señas a las personas oyentes, a los sordos, también enseñar arte y a dar cursos de Lengua de Señas para la policía, los bomberos, los médicos. Enseñar para que todos vayan aprendiendo poco a poco la utilización de la Lengua de Señas. porque así somos las personas sordas. También para que les puedan dar el registro de conducir a las personas sordas.

Ojalá que nos puedan dar la oportunidad de conseguir un lugar para tener nuestra asociación para nuestro futuro.

Muchas gracias a todos por la atención. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, Hugo.

Seguimos con Verónica Alonso. Verónica, adelante.

**Alonso.-** Hola. Muy buenos días.

(Lee:) “Muchas gracias a todos y a todas las personas que hicieron posible esta convocatoria y un especial agradecimiento a mi municipio, Almirante Brown por recibirnos y ser parte de gestionar estos espacios.

Represento a AMA, la Asociación Mucopolisacaridosis Argentina, la CMPS, como nosotros la llamamos, son patologías poco frecuentes debido a la baja incidencia; provocan varias discapacidades: visual, motora, auditiva intelectual y visceral. Es decir, que las personas diagnosticadas con MPS, no solo se enfrentan al laberinto de arribar de los diagnóstico de manera temprana por ser poco conocida, sino que también a vivir con dos o tres tipos de discapacidades a la vez; es debido a un conjunto de una diversidad de situaciones que cada persona y cada familia debe enfrentarse de manera constante y continua a barreras que entorpecen el logro de una mejor calidad de vida haciendo que ese objetivo deje de ser tal, ya que resulta agotador tener que posicionarse a diario por el cumplimiento de cada derecho.

Es por ello que traemos hoy aquí nuestros aportes: La circulación de la información de manera adecuada es primordial, consideramos que todos y todas las personas en situación de discapacidad, sea cual fuere la efectora de salud, deben poder contar con las previsiones necesarias en el momento de las renovaciones de las nuevas prestaciones o las nuevas presentaciones sin ser esta una carga más a su condición, un trastorno o una pérdida de tiempo.

La renovación del Certificado Único de Discapacidad en determinadas situaciones tal vez, no debiera requerir la presentación de cierto tipo de estudios médicos actualizados, ya que estos solo hacen exponer a la persona de manera innecesaria, inapropiada y hasta imprudente.

La inclusión en las escuelas debiera estar más naturalizada. Las horas de trabajo de las maestras de apoyo a la inclusión deberían ser más extensas de lo que actualmente son, esto conlleva a tener que disponer de más recursos humanos y de una decisión política para la implementación.

En esta misma idea, creemos que todas las personas que trabajan para esta temática deberían recibir capacitaciones para resolver conflictos o atender a las situaciones adecuadamente teniendo en claro la perspectiva de derecho. Nos referimos a incluir en estas capacitaciones al personal de las oficinas de esos obras sociales, delegaciones municipales, provinciales y nacionales pasando por sectores de la salud pública y privados, entre otros .

En relación a la escolaridad en el nivel terciario y universitario, se debe buscar la forma de que el apoyo continúe sin limitarse a la voluntad de la institución donde ingresa el o la estudiante.

En relación al trabajo, la información para acceder a los programas existentes debe llegar de manera clara y actualizada. Buscar una manera más dinámica para que cada persona en situación de discapacidad encuentre lo que necesite. El cupo no solo debe actualizarse y extenderse al sector privado, sino que debe publicarse oficialmente.

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

En relación a los programas relacionados con trabajo, deberían ser compatibles. Si una persona que no está atravesada por una condición con discapacidad puede obtener dos trabajos y cobrar un sueldo por cada uno, también deberían poder hacerlo las personas en situación de discapacidad. El acceso a la pensión no debe estar vinculada a los ingresos de los familiares, ya que esto se contradice en la autonomía que tanto defendemos.

Por último, queremos manifestar una preocupación: ¿qué pasará con el cumplimiento de los derechos, mientras dure el tránsito entre la aprobación de la nueva ley, su reglamentación y la adhesión de las provincias?

Celebramos y agradecemos el espacio de debate y de escucha por un cambio de paradigma”.

Muchísimas gracias a todos y a todas. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Verónica.

Continuamos, ahora, con Mónica Bernaola.

**Bernaola.-** No esperaba que me llamen tan rápido. La verdad es que no tenía nada preparado, pero bueno, lo escribí ahora, espero poder representar.

Soy de la ciudad de La Plata, más precisamente de Berisso.

Soy madre de una hija con discapacidad. Empiezo a leer y antes de que me corten, hablo.

“Se necesita hoy en día un piso de 92.000 pesos para no ser pobre, 42.000 pesos para no ser un indigente. Que nos explique la Andis, el gobierno provincial y nacional en qué lugar nos encontramos las personas con discapacidad y sus familiares porque en las pensiones no contributivas frente al ajuste pactado por el FMI no existe, no existimos”. Por ejemplo, mi hija cobra 6.800 pesos, hoy la sostenemos nosotros, pero el día que su familia no esté, ¿quién la va a sostener? Los funcionarios no van a venir a hacerse cargo ni responsables. Imagínense que no se hacen responsables y no responden hoy por esos sueldos de miseria, imagínense si van a venir a responder el día que nosotros no estemos. No alcanza ni siquiera a cubrir con 6.600 pesos, que nos expliquen qué es lo que comen, que es lo que no pueden comer, qué es lo que no pueden consumir; o sea, que nos vengán a contar a nosotros y a cada uno de ustedes y a mí también, que me lo vengán a contar.

La propuesta de la Andis sigue siendo tremenda, porque sigue siendo de ayuda y de asistencialismo, y necesitamos sueldos que sean acordes a la canasta básica familiar para cubrir todas las necesidades básicas del día a día. Las familias tenemos que perder... Yo soy de La Plata y cinco días hábiles, nos encontramos en IOMA... Todo lo que se nos puede ocurrir o que cada cual podemos contar las experiencias, nos podemos encontrar en las calles, ni siquiera tenemos el derecho de estar en nuestras casas atendidos.

Estos cinco minutos –está bien, yo hoy me anoté sin pensar y salí–, la verdad es que no alcanzan. Les pido disculpas a los que estoy representando, porque la verdad es que no esperaba tener un espacio, pero, bueno, voy a tratar de desarrollar lo que más pueda.

Por ejemplo, mi hija, como para contar algo puntual, en este momento se encuentra sin un transporte. Tiene la educación negada. ¿Por qué?, porque yo ya estoy rota. Mi familia labura y nos tenemos que trasladar. Yo, como muchas familias, tenemos que hacer trasbordos en micro para llevar a nuestros hijos. Algunos tienen vehículos, otros no. Es imposible. Desde el vamos, cuando la mutual no te cubre un transporte, ya la educación está negada. Nos largan a nosotros a la calle –digamos– a tener que reclamarlo y exigirlo. ¿Por qué tiene que ser así? ¿Por qué tenemos que estar en las calles agrupándonos, encontrarnos con familias que padecen la misma problemática que nosotros? Así nos encontramos de la misma manera, no solamente en La Plata, Berisso y Ensenada, que es mi localidad, nos encontramos en CABA, en todo el país con la misma problemática. Para algunos quizá es peor.

Las personas con discapacidad adultos mayores, que también son parte de la discapacidad, por ejemplo, para contar un poco y para plantearlo. Parece que no se enteran que ya estuvieron rotos durante su época laboral, dejaron sus vidas en sus lugares de trabajo, cursando ACV o rodillas rotas, depende de lo que sea, siguen siendo doblemente oprimidos.

Yo soy madre, pero también soy nieta. Entonces, sigo obligada por tres, porque tengo a mis dos abuelas, por ejemplo. Y así estamos obligadas todas las personas y familias con discapacidad. Lo único que tenemos son derechos negados. Bueno...

Tenemos la salud recontra desfinanciada desde hace mucho tiempo, no solamente de ahora. Los transportistas que no están cobrando. Las escuelas llamadas “Cromañón” que ni siquiera están aptas para personas normales, imagínense si no están preparadas para los chicos con discapacidad o personas que quieran estudiar.

¿Se me acabo el tiempo, no? Gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias.

Llamamos, ahora, a Ignacio Quiroga. No se encuentra.

Claudio Almirón. No se encuentra.

Patricio Vallejos. No se encuentra.

Jadir Huanco. No se encuentra.

Estefanía Romero.

**Romero.-** Buenos días.

(*Lee:*) “Mi nombre es Romero Lorenzo, Estefanía. Mi patología es espina bífida e hidrocefalia. En el día de la fecha, voy a hablar de aulas inclusivas.

Actualmente soy coordinadora en el Jardín Virgen del Cerro, ubicado en Lomas de Zamora, en donde se trabaja la inclusión de manera plena. Podemos encontrar niños con diferentes discapacidades los cuales están en la misma aula que los niños convencionales, trabajando en conjunto con sus docentes. Adaptamos actividades para los que lo requieran, tenemos rampas de discapacidad para que sea más accesible tanto para mí como para los alumnos que tienen discapacidad motriz. Las docentes y/o acompañantes terapéuticas

del jardín están concientizadas para trabajar la inclusión de manera efectiva, organizando un trabajo en conjunto.

Teniendo en cuenta el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ley número 26.378, es fundamental poder garantizar una educación desde inicial, primaria, secundaria y universitaria inclusiva, facilitando el espacio, para lo cual es sumamente importante que haya escuelas con rampas, baños exclusivos para personas con movilidad reducida, facilitar capacitaciones sobre aprendizaje de Lengua de Señas y escritura en braille, capacitación para trabajar con niños y niñas con TEA y otras discapacidades.

Para dar fin a este discurso, desde mi experiencia a lo largo de estos años, tuve la suerte de poder contar con una familia que siempre me ayudaron y acompañaron en todo este proceso que no fue nada fácil.

Además, quiero agradecerme a mí misma, por la voluntad que tuve y tengo para afrontar los acontecimientos que se me aparecen sin bajar los brazos y luchando por un mundo con más inclusión para que cada niño y niña con discapacidad pueda tener una vida feliz e inclusiva con todos los derechos que se merece.

¡Mi aporte sería que haya más aulas inclusivas!

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Estefanía.

Llamamos ahora a Nancy Morales. No se encuentra.

Mónica Pucheta. No se encuentra.

Valeria Salinas.

**Ordoñez.-** Les recordamos, por favor, a todos los oradores u oradoras inscriptos que no hayan escuchado el llamado o que hayan llegado tarde que, por favor, se acerquen a la mesa de acreditación para poder realizar su intervención.

Asimismo, invitamos a todos los presentes a consultar las audiencias anteriores que están disponibles en el canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad o realizar sus aportes escritos a través de la plataforma web que se encuentra disponible en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad.

Les solicitamos realizar las intervenciones de manera pausada para facilitar la comprensión y el trabajo del equipo de interpretación y de subtítulo.

**Salinas.-** Buenos días. ¿Cómo están todos?

Mi nombre es Valeria Salinas y les vengo a contar mi historia.

Yo tengo 43 años, tengo una discapacidad. Cuando yo vivía con mi papá, mi mamá falleció y después quedé viviendo con mi papá. Mi papá era una persona grande, una persona amputada, la cual se movía con muletas. Yo me muevo actualmente con el andador y hoy en día vivo con mis hermanos que me sobreprotegen demasiado. A mí me gustaría tener una persona que me

acompañe donde yo quiera ir y así poder ser una persona totalmente independiente y no tener que depender de nadie. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Valeria.

Ahora, vamos a continuar con Eduardo Cota. No se encuentra.

Sergio Méndez. No se encuentra.

Viviana Mariconda.

**Mariconda.-** Buenos días a todos y a todas.

(*Lee:*) “Mi nombre es Bibiana Mariconda, soy asistente neurológico y acompañante terapéutico. Realizo, desde hace más de dieciocho años, servicios gratuitos de orientación, asesoramiento y acompañamiento a familias de personas con discapacidad en general en ámbitos de extrema vulnerabilidad; pero esencialmente soy mamá de un joven de 21 años con síndrome de Dandy-Walker, básicamente con una discapacidad mental severa, visceral y motriz.

Desde mi experiencia terapéutica y personal las coberturas de las prestaciones en discapacidad que deben brindar las prepagas y obras sociales como también los programas estatales son para las familias una de las problemáticas más difíciles. Llegar a obtener las coberturas de las prestaciones necesarias y adecuadas para los tratamientos terapéuticos de salud y educativos como también los beneficios sociales para sus familiares, se tornan en luchas interminables y heroicas.

Mi propuesta como aporte a la nueva ley sería, primero, garantizar, mediante el cumplimiento de la misma, principalmente los accesos a la información con personas y en organismos estatales concretos, en los diferentes distritos municipales de todo el país y de forma descentralizada.

Que en cada distrito existan equipos orientadores que informen de los beneficios y programas que ya existen y cómo se accede a ellos; pero no de forma tan burocrática y extensa en requisitos.

También, que exista una sola evaluación a lo sumo dos, por ejemplo, para la junta médica evaluadora para sacar por primera vez o renovar el Certificado Único de Discapacidad, o tanto para comenzar a gestionar una curatela, para llenar un CMO, para solicitar una pensión. Ya que de por sí para ingresar a una institución educativa o terapéutica en cada una de estas gestiones en los primeros años de vida, se tuvo que someter previamente a una evaluación e incluso a un diagnóstico inicial. No importa la edad en la cual se detectó la discapacidad.

Entonces, se solicita que solo se exija una sola evaluación completa como requisito para todas las gestiones antes enumeradas, no que se someta a la persona con discapacidad a decenas de evaluaciones que ratifican la discapacidad que se tiene. De este modo, se reduciría el estrés y la exposición innecesaria a semejante manoseo de la persona con discapacidad y sus cuidadores principales.

Otra de las cuestiones que se necesita plasmar en la ley sería que no sea obligatoria la revisión de la curatela cada tres años, sino que sea optativa

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

para casos especiales y que sea, en todo caso, solicitada por los familiares o curadores. Lo mismo para la renovación del Certificado Único de Discapacidad, en todo caso, que la renovación sea solicitada en caso de ampliación de patología o sea optativa también, no obligatoria para todos los casos.

Hay que tener en cuenta que los cuidadores principales de las personas con discapacidad y sus familias tienen que dividirse en tiempos casi mágicos para poder ocuparse de todas las tareas que conllevan acompañar a sus familiares con discapacidad para la realización de terapias interdisciplinarias que requieren, a la vez, quizá trabajar o atender a otros hijos. A esto se le suman las luchas por las coberturas de las prestaciones de los tratamientos terapéuticos y de salud que lleva a una dedicación casi de veinticuatro por veinticuatro horas quedando muchas veces fuera del sistema y muchas veces perdiendo hasta la vida en el camino y simplemente no pudiendo llevar una vida digna, un poco más común o simple.

Todo esto se solicita para poder alivianar al menos en estas cuestiones que sí dependen de los hombres y mujeres para reducir trámites, requisitos burocráticos, reiterativos e innecesarios; que para esto, entre organismos, trabajen de última articulada y transversalmente.

Por último, agregar a esta solicitud se tenga en cuenta para la nueva ley la incorporación formal de la figura de acompañante terapéutico tanto en domicilio como en las instituciones educativas y terapéuticas estatales o privadas, en la cantidad de horas que sea necesario de acuerdo a las necesidades individuales de cada persona, y la formación de equipos de asesoramiento en áreas en las instituciones educativas comunes.

Agradezco la oportunidad que se nos brinda de hacer oír las voces de aquellos que no la tienen y podamos acceder a ser escuchados y valorados como personas con derechos”.

Buenos días a todos y muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Ahora, llamamos como oradora invitada a la concejala Cecilia Cecchini, presidenta del bloque del Frente de Todos del municipio de Almirante Brown.

**Cecchini.-** Buenos días a todas y a todos.

Bueno, acá estoy acompañada por Mariano Colombo.

Vengo a traerles el saludo no solo del bloque que presido del Frente de Todos, sino del presidente del Concejo Deliberante, Nicolás Jawtuschenko. Y quiero contarles a las autoridades de la Andis y también a todos y todas ustedes que para nosotros realmente es un orgullo que Brown se haya transformado en una de las sedes para el debate de una Nueva Ley de Discapacidad. Motivo por el cual, nosotros propiciamos, desde nuestro bloque, la presentación de un proyecto de ordenanza declarando de interés este encuentro, este debate.

Particularmente, quiero decirles que a mí me conmovió muchísimo cuando, el 1º de marzo, el presidente en el marco de la apertura de las

sesiones ordinarias anunció que se iba a debatir una nueva ley de discapacidad.

Me parece muy importante no solo la iniciativa de ese debate, sino fundamentalmente poder inscribir el debate en el marco de la inclusión, pero también en perspectiva de derechos.

Creo que, cuando hay un Estado presente y sensible, estas cosas son posibles. Realmente, me llevo las últimas intervenciones, pienso que muchas han sido muy conmovedoras y me parece que propiciar este espacio de debate, hace posible que muchos nos podamos apropiarnos de lo que representa una ley, que después será motivo, sin duda, de mucho trabajo, la instrumentación, pero está legitimada con este ámbito, lo estará con las próximas audiencias y con el compromiso de todos los que soñamos por una Justicia social efectiva, fundamentalmente con quienes tienen discapacidad.

Muchas gracias por el espacio. Mucha fuerza y el mejor de los debates. Gracias. (*Aplausos.*)

Sí, como solemos decir: ¡qué sea ley, pronto!

**Ordoñez.-** Muchas gracias, concejala.

Llamamos a Carolina Busetta.

**Busetta.-** Me voy a sacar el barbijo, me parece. Hola, ¿qué tal? Buenos días.

Mi nombre es Carolina Busetta. Vengo en representación del Ministerio de Mujeres, Géneros y Diversidad que es del Programa Equiparar.

En principio, este momento que nos convoca es ideal para poder armonizar nuestra legislación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por lo cual, lo que venimos a proponer es no solo tener en cuenta que debe tener un lenguaje apropiado, pertinente a las identidades sexogenéricas diversas, sino que, también, debemos tener en cuenta que es muy pertinente empezar a poner en valor la armonización de los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como puede ser la accesibilidad. Por lo cual sería muy adecuado que tenga un lenguaje claro para que pueda ser comprendido por todas las personas.

Además, es muy importante que puedan estar presentes los principios de todos los tratados de derechos de mujeres y LGTBI justamente para armonizar, comunicacionalmente, esta perspectiva de géneros.

En materia de trabajo, solicitamos la transversalidad de la perspectiva de género y diversidad en toda normativa y que el cupo laboral del 4 por ciento que debe tener el Estado en sus tres poderes, también tenga una mirada de fortalecimiento del enfoque de géneros y diversidad. A su vez, tener en cuenta que debemos volver a tener un cupo para la esfera o el sector privado.

También es importante que se pueda hacer una revisión de los sistemas de seguridad social y las prestaciones dirigidas a las personas con discapacidad para evitar las incompatibilidades que puedan llegar a existir en las asignaciones, las prestaciones y los programas. Para que no exista tal incompatibilidad entre sí y que se pueda acceder a más de una prestación.

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



Por ejemplo, que el tener una pensión no contributiva no habilite al acceso a otros programas sociales. Esto nos llevaría a evitar estas desigualdades.

Estas desigualdades que también deben ser evitadas y, justamente, combatidas a partir de trabajar los estereotipos de los mandatos de lo que son los géneros para empezar a trabajar la interseccionalidad –en términos de discapacidad–, para el ejercicio de las mujeres y el LGTBI+ con discapacidad, para poder accesibilizar los derechos como, por ejemplo, tener un artículo disponible que hable sobre acceso a la maternidad en igualdad de condiciones. Esto también, de alguna manera, vendría a acompañar el proyecto que presentó el Poder Ejecutivo en materia de cuidados para los apoyos.

En materia de salud, tener el consentimiento libre informado presente en todas las prácticas de salud, así como la accesibilidad en todo lo referido a salud, sobre todo, teniendo en cuenta lo que es la brecha de desigualdad que existe en el acceso a la salud en diversidad, niñez y hogares monoparentales.

En educación, fortalecer los apoyos, los ajustes razonables y todo lo referido a la accesibilidad, ya que no debemos desconocer los altos índices de deserción que existen en todos los niveles –incluyendo por supuesto el nivel superior– que hace que se profundice esta desigualdad en la diversidad. Por eso, tenemos que tener en cuenta el acceso a lo físico, a lo comunicacional y a lo actitudinal.

En materia de justicia, promover los ajustes de procedimiento a la hora de trabajar las diferentes situaciones que nos enmarcan a las mujeres LGTIB+ con discapacidad en un acceso a la justicia en todo lo referido a casos de violencia de género.

Se hace necesario mencionar la importancia de la modificación que se hizo en el 2015 del Código Civil y Comercial que incorpora las figuras de apoyo en la capacidad jurídica, y esta figura de apoyo que debe ser trasladada, atada a la cotidianidad para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Por último, creemos fundamental que podamos pensar en políticas de estado que puedan fortalecer el acceso a las viviendas. Y este acceso a la vivienda debe tener una mirada interseccional, teniendo como fundamento la justicia social. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Carolina.

Vamos a realizar un breve cuarto intermedio y retomamos en unos minutos. Muchas gracias.

*–Se pasa a un cuarto intermedio.*

*–Luego de unos instantes:*

**Ordoñez.-** Muy bien. Retomamos.

Llamamos a María Gabriela Ramos Mejía. Perdón, a Mariana Pérez. Adelante, Mariana.

**Pérez.-** Gracias, en principio, por este espacio de participación activa.

Mi nombre es Mariana Pérez, yo soy licenciada en Trabajo Social de la UBA, docente y especialista en Gestión de Servicios para la Discapacidad y actualmente y hace nueve años soy directora de Discapacidad del municipio de Vicente López.

Paso, rápidamente, a transmitir la propuesta que tenemos.

(Lee:) “En primer lugar, y considerando que desde hace más de veinte años se viene desarrollando una transformación en nuevas formas de estado municipal prevaleciendo la descentralización de funciones y nuevas responsabilidades, el incremento en la autonomía municipal y nuevas incumbencias en cuestiones socialmente problematizadas, como violencia de género, problemática ambiental, personas con discapacidad, promoción de economías locales.

Por otro lado y teniendo en cuenta que dentro de esas nuevas incumbencias se presenta el desafío de garantizar una ciudadanía real de las personas con discapacidad, a partir de estrategias locales que impacten en su inclusión, no alcanzando con el aspecto normativo de los derechos sociales, sino destacándose una clara necesidad de pasar a la acción para su ejercicio; también contemplando que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos obliga a revisar el posicionamiento de las gestiones locales debiendo trascender las áreas municipales, su responsabilidad y satisfacer necesidades que tienen que ver con la rehabilitación, tratamiento, CUD, pase de transporte entre otros, que es necesaria la cristalización de un área específica municipal, que además de fortalecer las redes interjurisdiccionales profundice, desarrollo y optimice las redes intersectoriales en vinculación con actores socioeconómicos locales, las organizaciones, entidades, escuelas, empresas, comercios y demás representantes de la sociedad civil; también, teniendo en cuenta que es necesario un abordaje que contemple la transversalidad al interior del organigrama municipal. Haciendo un proceso en la secretaría, subsecretaría y direcciones en transformación y educación, en cómo hacer colectivos los servicios ya existentes y que en la implementación de la siguiente propuesta se diera cumplimiento a nuestra Constitución nacional artículo 75, inciso 23, por el que se establece que se deben sancionar leyes que establezcan acciones positivas para garantizar la igualdad real de oportunidades.

Por lo anteriormente expuesto es que nuestra propuesta en concreto es la creación obligatoria en cada municipio de un área de discapacidad que promueva, en primer lugar, inclusión laboral. Mejorar las condiciones de empleabilidad de las personas con discapacidad desde capacitaciones gratuitas, oportunidades laborales en empresas, desarrollo de emprendimiento, impulsar el cumplimiento del 4 por ciento.

En segundo lugar, inclusión educativa. Promover la educación inclusiva, capacitar a la comunidad educativa de escuelas de nivel. Interceder en la búsqueda de configuraciones de apoyo, asesorar a las familias desinformadas,

acompañar en la búsqueda de dispositivos de nivel, en centros de formación educativos, etcétera.

En tercer lugar, la inclusión recreativa y deportiva. Promover el desarrollo en el deporte. La recreación y el ocio, como parte de uno de los tantos ámbitos de una vida sana.

Y, en cuarto lugar, vida independiente. Trabajemos en hábitos de autonomía, sobre todo en adolescentes y jóvenes con discapacidad, que por diversas razones hoy carecen de herramientas que permitan su autodeterminación en la vida cotidiana. Trabajemos con sus familias en la problematización de ciertas conductas. Promovamos vidas con sentido, promovamos proyectos de vida, promovamos los deseos de las personas con discapacidad.

Esta propuesta es viable, posible y concreta, contando con ejemplos y resultados tanto municipios del primer cordón como de otros del interior de la provincia.

Por otro lado, se hace cada vez más necesario contar con un órgano que centralice las gestiones locales y acompañe el desarrollo de dichas áreas y cumplimiento de las normativas existentes.

Quedamos a entera disposición para aportar datos, procedimientos, formas de desarrollo de lo expuesto con plena convicción y solidez que se respalda en una trayectoria de nueve años en una política pública local de nuestro municipio de Vicente López”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos al siguiente grupo de oradores y oradoras: Astrid María Suárez, Sandra Josefina Arratia, Facundo Albornoz, Elías Pereyra, Federico Fuentes, Miguel Ángel Peralta, Dominique Kantor, Gabriela Florit, Rosalina Ferreyra, Eugenia Aloise, Gonzalo Gabriel Zárate.

Llamamos, entonces, a Astrid María Suárez. No se encuentra.

Sandra Josefina Arratia. No se encuentra.

Facundo Albornoz. No se encuentra.

Elías Pereyra. No se encuentra.

Federico Fuentes. No se encuentra.

Miguel Ángel Peralta. No se encuentra.

Dominique Kantor. No se encuentra.

Gabriela Florit. Adelante, Gabriela.

**Florit.-** Buenos días.

Mi nombre es Gabriela Florit. Soy parte del equipo deportivo del Colegio especial y de apoyo a la inclusión, el Colegio Caipac, pero hoy vengo a traer un aporte cooperativo de escuelas de gestión privada asociadas a la Aiepba Junep, Asociación de Institutos Educativos Privados de la Provincia de Buenos Aires y la Junta Nacional de Educación. Formamos parte de estas asociaciones escuelas de Nivel Inicial, nivel primario, nivel secundario y escuelas de la modalidad especial.

(Lee:) “Acordamos que será de vital importancia para los niños y adolescentes con discapacidad desde el eje educativo: Que la nueva ley se fundamente en la inclusión y la equidad educativa. Para que estos principios sean reales es necesario que la nueva ley determine contar con un presupuesto nacional garantizado y suficiente para disponer mayor cantidad de cargos de docentes de apoyo a la inclusión en ambas gestiones.

También, asignar a la Diegep presupuesto suficiente para poder cubrirlos.

Revalorizar el rol de la escuela especial, en la escuela especial también se aprende. Los trayectos escolares de los niños con discapacidad no son lineales, saber ver, detectar barreras y definir apoyos es labor de la escuela especial.

Garantizar a las escuelas de nivel los recursos necesarios para la inclusión de los niños con discapacidad. Muchas escuelas hicieron inversiones edilicias para favorecer la accesibilidad, otras por sus graves y profundas dificultades económicas necesitan del aporte del Estado para poder lograrlo.

Garantizar, en las escuelas de nivel, el aporte para cargos de equipos de orientación escolar, imprescindibles para sostener la equidad educativa y para acompañar la tarea docente.

Afianzar el paradigma social asegurando que la determinación de los apoyos, que los niños con discapacidad necesitan para aprender, debe ser emitida por profesionales del ámbito educativo y no de la salud.

Desde el eje de accesibilidad, la nueva ley debe definir la accesibilidad como un derecho, debe favorecer la accesibilidad pluridimensional, el transporte escolar garantiza la educación, este es un servicio que a las familias les cuesta muchísimo que sea aprobado por sus coberturas sociales”. En general las escuelas especiales no están dentro del barrio de la familia, somos muy pocas las escuelas especiales y los niños que asisten a escuelas de nivel en un turno van a la escuela de nivel y a contraturno una o dos veces por semana a la escuela especial. El transporte escolar garantiza el derecho a la educación.

“Desde el eje de salud, necesitamos que la nueva ley tienda a desburocratizar los trámites con las obras sociales para las familias y para las escuelas”. Ya se habló del nuevo nombre, digamos, para los certificados CUD, pero también hay que colaborar en la no renovación del CUD cuando reviste condición de permanente esa discapacidad.

“Desde Aiepba Junep, ofrecemos sumarnos colaborativamente a la mesa de trabajo de la Andis para el trabajo de esta nueva ley”.

Muchísimas gracias. (Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Rosalina Ferreira. No se encuentra.

Eugenia Aloise. No se encuentra.

Gonzalo Gabriel Zárate. No se encuentra.

Bien, vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: María Gabriela Ramos Mejía, Marcela Capuano, Claudia Liliana Gutiérrez, Alejandro Ketelhohn, Adriana Canata, Hugo Maciel, Eva Yolanda Ledesma, Yamila Andrea Dubinski, Edith Mabel Mamani, Clara Diana Insfran Ávalos, Brenda Macarena Miño, Alejandra Valenti Galli, Néida Yamila Miño, Mariela Elizabeth Paredes, Irma Fabiana Franchello, Liliana Inés Barros, María Guadalupe Bargiela.

Llamamos, entonces, a María Gabriela Ramos Mejía. Hizo su aporte por escrito y va a ser leído por una de nuestras intérpretes en Lengua de Señas.

Adelante, Juli.

**Intérprete.-** Buenos días.

(Lee:) “Vocera, licenciada María Gabriela Ramos Mejía, jefa de la Junta de Segunda Instancia de Evaluación de la Zona 5 Sanitaria de la Provincia de Buenos Aires y de la Unidad de Discapacidad del Hospital Provincial de Agudos ‘General Manuel Belgrano’. Equipo interdisciplinario, licenciada Ramos Mejía, María Gabriela. Licenciado Ugarte del Campo, Federico; doctora Méndez, Susana Marta; doctora Eugi Banchemo Luciana; doctora Devoto, Mónica; licenciado Cudemo, Diego; licenciada Ruibal, María Sol; conductora Luna Corso, Gisela Andrea; licenciada Varela, Silvia Verónica, y doctora Rodríguez.

La presente propuesta está avalada por el Hospital Provincial de Agudos ‘General Manuel Belgrano’ de San Martín, provincia de Buenos Aires, y fue redactado por el equipo interdisciplinario de la Unidad de Discapacidad del hospital en su doble rol y vasta experiencia evaluando, asistiendo y orientando a personas con discapacidad la Junta de Segunda Instancia de Evaluación de la zona quinta, sanitaria de la provincia de Buenos Aires y Unidad de Discapacidad del Hospital Provincial de Agudos, ‘General Manuel Belgrano’ considera de suma importancia compartir una serie de propuestas para la nueva ley de discapacidad.

Las presentes propuestas buscan recuperar el espíritu y el carácter de las normativas internacionales, nacionales y provinciales para su mayor adopción y aplicación en los contextos locales, públicos y privados, donde las personas con discapacidad se desenvuelven en su vida cotidiana, ya sea o no en contextos relacionados a la atención sanitaria o gubernamental.

A su vez, las propuestas aquí mencionadas fueron pensadas tomando en cuenta que la nueva ley de discapacidad tendrá como uno de sus objetivos actualizar nuestra legislación, a los artículos y objetivos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificado en nuestro país en el año 2008 y armonizar con las diversas normativas de carácter tanto nacional como provincial orientadas a los derechos de las personas con discapacidad.

Nuestras propuestas son, primero, la capacitación obligatoria a todos los profesionales de la salud en su etapa de formación de grado en conocimientos y habilidades orientadas tanto a la asistencia como a la atención de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos y desde

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

una perspectiva de la discapacidad como problemática interdisciplinaria. A su vez, esta propuesta se ajusta a lo estipulado por las normativas nacionales, ley 22.431 y ley 24.901 y provinciales, siendo sostenido en la ley 15.296 de la Provincia de Buenos Aires.

Segundo, la promoción en las instituciones y organizaciones dedicadas a la atención sanitaria del buen trato, la empatía y el respeto a las personas con discapacidad.

Tercero, la dotación, en los establecimientos sanitarios, de la correcta adaptación de señalización e información esencial y capacitación de su personal en lenguaje simple, de señas y braille para el acceso y correcta atención de las personas con discapacidad.

Cuarto, la obligatoriedad al diseño universal para toda la infraestructura e instalaciones de carácter público y gubernamental de los parámetros establecidos por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tal y como se refiere en su preámbulo, el punto quinto, como los artículos 9°, 25 y 26 que destacan la importancia de la accesibilidad en los servicios de la salud. Entendiéndose aquí por 'diseño universal' al diseño de entornos, productos y servicios que pueden ser usados por todas las personas sin mayores adaptaciones posteriores o sin necesidad de un diseño especializado.

Comprendemos que estas cuatro propuestas han sido reiteradamente mencionadas en las diversas normativas destinadas a las personas con discapacidad y a la discapacidad como problemática y que su inclusión en la ley garantizaría aún más su aplicación a nivel local, municipal, provincial y nacional mejorando la atención en salud de las personas con discapacidad.

Agradecemos desde ya su tiempo y atención, la Junta Segunda Instancia de Evaluación de la zona quinta y Unidad de Discapacidad del Hospital Provincial de Agudos 'General Manuel Belgrano'". (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Marcela Capuano. No se encuentra.

Claudia Liliana Gutiérrez. No se encuentra.

Alejandro Ketelhohne. No se encuentra.

Adriana Canata. No se encuentra.

Mario Miguel Comes. No se encuentra.

Hugo Maciel. Hugo Maciel también realizó su aporte por escrito y será leído por una de nuestras expertas de la Dirección de Accesibilidad.

Maybe: adelante.

**Maybe.-** (*Lee:*) "Hola. Buenas tardes a todos y todas.

Hoy tengo el agrado de poder expresar qué se siente estar con discapacidad después de haber tenido una vida sin limitaciones. Hace dos años que vengo con la situación. Al transitar el camino de la discapacidad puedo ver y observar infinidad de factores que no acompañan a las personas, donde no se cumplen muchos derechos y tratos con las personas, donde la mayor parte de los lugares, como empresas, entidades públicas y privadas,

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

entidades de transporte, no tienen personas que sepan comprender y explicar a las personas con discapacidad. Los malos tratos verbales en los micros que recibimos. Insultos solo por peticionar un asiento en las entidades bancarias, donde tenemos que conformar la misma fila, donde no está visibilizada la discapacidad se generan problemas con los ciudadanos.

En la salud tenemos muchos más, tenemos que solicitar la intervención de la Defensoría del Pueblo para generar un recurso de amparo para poder ser atendidos en las partes del Estado, como ser desarrollo social de la discapacidad.

Tenemos mala atención para la renovación del CUD, donde solo te dan un número de WhatsApp, donde te responden cuando ellos quieren.

Son estos hechos que la ley nueva tiene que moderar. ¿Qué sentido tiene participar de la audiencia pública cuando las cosas siguen siendo como estaban? Por ese motivo, me anoté.

Sé que somos muchas personas que participamos y espero que esta ley nueva pueda ordenar muchos de los problemas que las personas con discapacidad tenemos día a día, que podamos tener derechos sin incomodar a los demás y que nuestros derechos no sean avasallados como viene sucediendo en las discapacidades.

Que esta ley ampare a todas y todos en el país.

Gracias". (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Eva Yolanda Ledesma. No se encuentra.

Yamila Dubinski. No se encuentra.

Edith Mamani. No se encuentra.

Clara Daiana Insfran Ávalos. No se encuentra.

Brenda Macarena Miño. No se encuentra.

Alejandra Valenti Galli. No se encuentra.

Nélida Yamila Miño. No se encuentra.

Mariela Elizabeth Paredes. No se encuentra.

Irma Fabiana Franchello. Adelante, Irma.

**Franchello.-** Tapones. Tapones. (*Se saca y muestra tapones que lleva en sus oídos.*)

Gracias por el espacio.

Mi nombre es Fabiana. Ahora, les voy a explicar. Pedí que no me pusieran el reloj, pero voy a ser breve, lo prometo.

Quiero saludarlo. ¿Cómo me saludaría?

Dirán ustedes: "¡Qué payasa!" Soy persona TOC. Soy persona que padece TOC. ¿Qué es TOC? Es Trastorno Obsesivo Compulsivo. Hace muy poco fue incorporado dentro de los padecimientos, "enfermedades", de la Organización Mundial de la Salud.

¿Cómo ha sido mi vida? Desde pequeña quería ser bibliotecaria, en la escuela, no en otro lugar, en la escuela. Dije: "Bueno, ¿qué hay que hacer?"

Me costó mucho porque me diagnosticaron TOC de grande, de muy adulta, diría hace muy poco.

Por ahí, los apuntes de una persona TOC son muy particulares. ¿Qué usamos? Muchos colores. ¿Sí? Muchos colores. Así nos organizamos la mayoría, no todos, yo charlo con muchas personas que tienen...

¿Por qué este bastón? Este bastón tiene punta. Yo agradezco este espacio porque es amigable, porque ustedes dirán, ¿amigable? Sí. Yo tengo que sortear para caminar con ciertas baldosas, rayas. Y este bastón, que me dirán: “¿Representa qué?” Hace muy poco, con mi terapeuta, lo empezamos a usar. Representa que todo va a estar bien y quizá es esto lo que no va a pisar las rayas, pero yo sí, y les puedo asegurar que lo estoy logrando. Tengo una excelente psiquiatra, tomo medicación y tengo terapia cognitivo conductual.

¿Cuál es mi propuesta para esta nueva ley de discapacidad? Que se enseñe qué es el Trastorno Obsesivo Compulsivo y tantos otros trastornos del tipo de ansiedad, que se enseñe para no ser más discriminados, para no ser más burlados. Somos insultados...

Vas a un supermercado, está lleno. ¿Cómo entra una persona que le tiene fobia a estar entre muchas personas? ¿Cómo está en un recinto así? Nos sentamos siempre en las puntas, nunca en “sanguchito”, nunca en el medio, siempre en las puntas.

¿Qué más? Cuando presentamos nuestro certificado, así... Presento el certificado y pido la prioridad. Lo primero que me dicen: “¿Vos qué discapacidad tenés?” ¿Perdón? Ese es el primer acto de discriminación que pueden hacer.

¿Qué más? Escuelas. Este trastorno es altamente discapacitante y no siempre es detectado a tiempo. Yo trabajo en la escuela pública, me pude recibir de bibliotecaria especializada en Educación, con postítulo en Didáctica, también soy *community manager*, porque hay muchas cosas después de pandemia que las personas con este trastorno no hemos podido, por así decirlo, integrarnos. Entonces, a través de las redes sí podemos, tenemos voz, podemos hablar, podemos decir mucho.

Yo agradezco este espacio que me han dado. Agradezco por quitarme el reloj y les explico por qué. He tenido en mi vida maestros de primaria muy buenos maestros, maestros en terciario y en universidad, y muchos de ellos también han sido malos maestros en cuanto a que no han sabido tratar a una persona con un trastorno psiquiátrico. Por ejemplo, de sentarme y decir: “Respóndeme estas dos preguntas y ya estás aprobada”. Obviamente, que esa materia no la di bien, porque a una persona con un trastorno psiquiátrico que está vinculado a la ansiedad no se debe decirle eso.

Por eso es necesario que esta nueva ley contemple y a la vez enseñe, que cambie ese símbolo de discapacidad, que se enseñe qué es el Trastorno Obsesivo Compulsivo.

Nada más. Muchas gracias.

**Ordoñez.-** Muchas gracias.



Llamamos a Liliana Inés Barros. Adelante, Liliana.

Mientras se acerca, les recordamos que por reglamento de las audiencias públicas el tiempo está pautado en cinco minutos. A los cuatro minutos, va a sonar una chicharra que anunciará que queda un minuto y, a los cinco minutos, dos chicharras que anuncian que ha finalizado el tiempo de exposición. Les pedimos a todos ser respetuosos, porque para todos existe el mismo tiempo.

Adelante.

**Barros.-** Buenos días a todos.

Muchas gracias por invitarnos a participar. Debo decir que he practicado todo lo posible para respiración profunda, control mental para estar tranquila en este momento, pero es muy difícil, ya que la verdad es que durante muchos años pensé cómo, cuándo y dónde tendría la posibilidad de poder expresar todas estas situaciones que he vivido. Hoy, gracias a Andis, gracias a esta convocatoria federal tenemos la oportunidad de poder, en la medida de lo que cada uno ha vivido, expresar lo que le ha ocurrido.

(Lee:) “Soy mamá desde muy joven y uno de mis dos hijos nació con una discapacidad leve, esa discapacidad no le permitió llegar a la lectoescritura, solo deletrea palabras y le resulta muy difícil hacer la síntesis en una oración. Él comenzó con 5 años la escuela común, esa escuela lo recibía, pero no había ningún tipo de apoyo ni escolar ni terapéutico. Era un verdadero estrés para todos porque no podía avanzar al ritmo de sus compañeros. Por el consejo de una maestra particular que lo ayudaba fuimos a un hospital en donde le hicieron una evaluación integral y nos dijeron que su coeficiente intelectual era más bajo que el considerado normal, que debía ir a una escuela de recuperación o fronteriza.

Soy de la provincia de Buenos Aires, en ese momento, por razones personales, estuve cinco meses viviendo en Capital Federal y ahí sí encontré en cada distrito una escuela normal, una de recuperación y una diferenciable. Mi hijo pudo ser insertado en ese momento en una escuela de recuperación y en esos cinco meses que estuve, pudo asistir, ser acompañado, pero cuando tuve a volver a provincia, me encontré con el vacío legal de no saber dónde llevarlo.

Ya no podía volver a una escuela normal. Entonces, afortunadamente en ese momento, una psicóloga amiga me recuerda una escuela que se está por abrir en Morón de recuperación, ahí lo llevé. Más o menos al año la provincia de Buenos Aires dictamina que no hay lugar para escuelas de recuperación y esa escuela se convierte en diferencial, lo que hizo que verdaderamente yo ya no lo pueda llevar al ámbito adecuado, porque no existía una escuela de recuperación. Entonces, siguió alrededor de siete años estando en la escuela especial y esa experiencia fue negativa para él, porque podía haber avanzado muchísimo más.

Yo me pregunto mi hijo habría aprendido a leer y escribir si hubiera tenido el acompañamiento necesario. ¿Por qué razón no había en cada distrito

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

escolar, como en Capital Federal, en ese momento, una escuela de recuperación donde en muchos casos los chicos salen adelante y vuelven a la escuela normal? ¿Por qué no funciona en las escuelas un equipo de ayuda para estos casos?

Esta situación hizo que a mi hijo le cueste moverse solo en algún medio de transporte, porque tenía miedo a equivocarse porque no podía leer los carteles.

En una oportunidad, tenía unos primos que vivían en España y fue invitado por ellos, lo único que necesitaba era que lo acompañen desde el avión hasta la salida del aeropuerto el personal de Aerolíneas Argentinas, dada la imposibilidad de leer los carteles en ese gran aeropuerto. Después de averiguar en otras aerolíneas si lo podían acompañar hasta la salida lo único que encontramos como respuesta fue que solo podían acompañar a personas en sillas de ruedas.

¿Cómo puede ser que no esté contemplada esta circunstancia si al fin y al cabo es como cuando viaja un niño solo y es acompañado por la azafata hasta encontrarse con sus familiares? Lo que tuvimos que hacer fue sacar un pasaje para acompañarlo y un segundo pasaje para ir a buscarlo con el gran esfuerzo económico que eso implica.

Mi aporte es pedirles que pese a estar establecidas nuevas leyes, somos muchas las familias que tenemos la no fácil tarea de ser la voz de nuestros hijos. Les exigimos basta a las barreras burocráticas, que las personas con cualquier tipo de discapacidad sean sujetas pleno de derechos, que esta nueva ley genere visibilidad, accesibilidad, oportunidad, equidad e igualdad.

Yo creo que este momento llevará el sello, puño y letra de cada papá, cada mamá, tío, hermano, amigos que sueñan con el pleno derecho humano de sus seres queridos.

Pienso que esta ley se escribirá con la historia personal y colectiva de cada uno. En mi caso, en particular, estoy a dos días de festejar el cumpleaños 48 de mi hijo y pienso que esta vez va a estar lleno de esperanzas para mí y para todos los que de alguna manera están luchando por construir un mundo mejor, más empático.

Hay una canción que dice: "La historia la escriben los que ganan", y en este caso, pienso que la vamos a escribir".

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras.

Les rogamos estar atentos al llamado, con los carteles visibles.

Claudia Cochello, Gilda Marcela Kriscovich, Gabriel Alejandro Spina, Jorge Ravazza, Karina Rossana Noriega, Carmen Razzotti, Dina Esther Rezinovsky, Valeria Paola Franco, José Luis Bouzas, Belén Arcucci, Verónica Fuente Kleiner, Santiago Celestre, Horacio José Festa.

Repetimos: las personas que no hayan escuchado el llamado en el día de hoy o en el día de ayer o que hayan llegado tarde, por favor, acercarse a la

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

mesa de acreditaciones para informar de dicha situación. Hoy tenemos oradores que ayer no pudieron llegar, por distintas circunstancias y están haciendo su intervención en el día de hoy. Así que les rogamos acercarse a la mesa de acreditaciones.

Llamamos, entonces, a Claudia Cochello. Adelante, Claudia.

**Cochello.-** Buenos días a todos y a todas.

Les quiero agradecer la oportunidad de participar en esta audiencia, cuya convocatoria –entiendo– no solamente es de profesionales, sino también de una parte de la sociedad que es protagonista, que son todos y todas aquellas personas que tienen una capacidad diferente como también su grupo familiar que los acompaña, los sostiene a lo largo y parte de su vida.

Me presento: soy Claudia Silvana Cochello, soy abogada, docente de la Universidad de Buenos Aires en temas relacionados con el Derecho de Familia y Sucesiones. Actualmente, trabajo en la administración pública central pero no me quiero presentar, si bien, ese sería mi currículum, hoy quiero estar presente en esta audiencia en carácter de familiar; en carácter de hermana de Marcelo Raúl Cochello.

Quiero comentarles un poquito, porque, en realidad, una nueva ley, una modificación de la ley la tenemos que elaborar a partir de datos de la realidad, a partir de experiencias de las familias, de las propias personas con capacidades diferentes. A mí no me gusta decir “personas con discapacidad”, me gusta decir que son individuos; son personas como todos nosotros, que tienen habilidades y capacidades diferentes.

Entonces, les voy a contar mi historia: yo tengo a mi hermano que es sordomudo de nacimiento y que además tiene un retraso madurativo. Actualmente lo acompaño en su vida, desde hace cuarenta y cinco años; él es mayor que yo, él tiene 51 años y hace muchos años que transito muchos estadios.

Como propuesta puedo encontrar muchísimas, puedo establecer muchísimas, puedo contarles muchísimas. Pero, bueno, me voy a limitar solo a las que yo considero que pueden ser las más importantes y en estos cinco minutos de las que puedo hablarles.

Él actualmente se encuentra en un hogar de manera permanente, después de muchos años, hace recién diez años que está en un hogar en forma permanente. Antes estaba con su grupo familiar, actualmente su grupo familiar soy yo y mi familia, mi marido y mis hijos.

En este sentido, quiero plantear algunos de los aportes que estuve pensando comentarles. Mis aportes pueden ser muchísimos, dado que hace cuarenta y cinco años que acompaño a mi hermano en su vida, pero solamente vamos a centrarnos en algunos, como les dije.

Para que esta nueva ley de personas con capacidades diferentes sea verdaderamente más justa, más solidaria e igualitaria no solamente para las personas con capacidades diferentes, sino también para su entorno familiar, porque mucho hablamos de la persona, del individuo con capacidades

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

diferentes pero no nos tenemos que olvidar de su grupo familiar que es el que está presente todos los días, que es el que lo acompaña todos los días y que vive las distintas dificultades trabas e inconvenientes todos los días. En este sentido, si bien el eje temático elegido fue la protección social, voy a incorporar, también, el eje educativo. Solamente, voy a hacer un aporte mínimo en ese sentido.

Con respecto a la protección social, me parece importante que reveamos cómo se gestiona, cuáles son las condiciones y quiénes son los legitimados para solicitar el certificado de discapacidad, que es totalmente engorroso, esa es la realidad. Principalmente, para la persona con capacidades diferentes y secundariamente para su grupo familiar. Antes de ello, debemos analizar qué es lo que tenemos hoy y cuáles son los inconvenientes que transitan tanto las personas con capacidades diferentes como su entorno familiar.

En primer lugar, el Certificado Único de Discapacidad debe cambiar su terminología por un certificado de capacidad diferente.

En segundo lugar, el certificado debe ser emitido junto con el período en el que la persona nace...

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Cochello.-** Exacto.

En aquellos casos donde se compruebe en términos médicos que el recién nacido tiene una capacidad diferente... La realidad es que mi hermano obtuvo el certificado de discapacidad, él tiene 51 años, hace veinte años.

Entonces, me parece que el certificado debe ser emitido junto con el DNI, siempre y cuando –repito– se compruebe médicamente que la persona tiene una capacidad diferente. En algunos casos, la capacidad diferente se comprueba al nacer y en algunos otros casos tarda un poquito más. En el caso de mi hermano, década del 70, imagínense.

**Ordoñez.-** Claudia: terminó el tiempo.

**Cochello.-** Es fundamental que el grupo familiar realmente pueda representarlos en todos los aspectos de su vida. Entonces, para eso, las dependencias estatales tienen que estar jurídicamente informadas.

Otro punto importante es la asignación familiar.

**Ordoñez.-** Claudia: ya estamos pasando el tiempo.

Les rogamos a las y los oradores respetar el tiempo de exposición, aún quedan muchos oradores para hacer su intervención.

Llamamos a Gilda Marcela Kriscovich.

Adelante, Gilda.

**Kriscovich.-** Bueno. Buenos días a todos.

Soy Gilda Marcela Kriscovich. Vengo de Corrientes capital. Vengo en representación de una asociación civil, de Prestadores de Discapacidad Unidos, que nuclea tanto a familias como a prestadores.

Sé que son cinco minutos, pero esto es importante porque es la primera vez –más allá de que hemos tenido reuniones muchas veces con la Andis y con diferentes actores del área de discapacidad– que nuestras voces son

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

escuchadas.

Lo que voy a manifestar acá es en base a mi experiencia como profesional y también soy mamá de un adolescente con una condición TEA, Trastorno del Espectro Autista.

La ley 22.431 es una ley madre que fue sancionada en 1981 como un sistema de protección integral que sí, fue sancionada en un momento oscuro para todos los argentinos, pero es una ley que, a nosotros, tanto prestadores como familias, nos ha marcado siempre en esto que nosotros decimos que “estamos en la cancha día a día” con esta persona con discapacidad, que muchas veces nos toca como familia y también como un profesional. Es una ley –la 22.431– que fue sancionada bajo un modelo médico. Y sí, tiene que haber una ley –es muy cierto– con un modelo social, como es hoy, con esta mirada que tiene la discapacidad.

Yo considero –como vengo representando a muchas familias y prestadores– que sí tiene que haber una modificación de la ley, pero esta ley no tiene que desaparecer en su totalidad porque es una ley por la cual otras leyes de discapacidad fueron sancionadas. Hoy necesitamos que todas esas leyes que hablan de discapacidad tengan fuerza de ley y que aquella persona que no la respeta sea sancionada como corresponde.

Otro punto que quiero resaltar. Escucho, desde el estado nacional, que expresaron que esta reforma de ley es una deuda pendiente que tiene el Estado y que permitirá la inclusión de todos. Me parece oportuno expresar acá que este colectivo de discapacidad sigue siendo excluido ante un Estado que no mira. Y voy a manifestar que en este Censo 2022, como mamá, me he sentido muy mal porque mi hijo no fue reconocido. Entonces, ¿cómo podemos decir inclusión para todos cuando el Censo ha dejado a muchas personas con discapacidad afuera? Me parece que era una oportunidad enorme para el Estado que, en este 18 de mayo, estuviéramos incluidos todos realmente.

Y qué importante hubiese sido para esta ley, que hoy se quiere sacar, que sepamos cuántas personas con discapacidad hay hoy en la República Argentina. Creo que el Censo sigue siendo una deuda pendiente para el Estado. Entonces, no es inclusión para todos. Y el hacer otro Censo después... nos están excluyendo. Seguimos estando afuera del sistema.

Desde lo personal, como les dije, me toca muy de cerca la discapacidad. Entonces, pido que realmente sea un país inclusivo, donde se respeten los derechos de todos. ¿Por qué? Porque hay una Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ley 26.378, con jerarquía constitucional. Entonces, vuelvo a preguntar. ¿Cómo en el Censo 2022 nos dejaron afuera? (*Aplausos.*)

Escucho desde el Estado que manifiesta como si esta reforma de ley solucionara todos los problemas. Y sigo diciendo que, desde este colectivo, si esta ley no tiene una fuerza de ley como corresponde y más allá que el presidente de la República Argentina dice y tiene un compromiso, me parece sumamente importante que sea acompañada, realmente, por una decisión

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

política. Porque, si no, seguiremos desde el colectivo exigiendo una inclusión real. Basta de ajuste. Basta de vulnerar derechos. Igualdad de oportunidades, más accesibilidad, acceso a una salud y educación para todos y de calidad. Que se respete la ley 26.206, una ley en la que está incluida la inclusión escolar y que no se respeta y todos miran hacia un costado. Transporte para todas las personas con discapacidad que así lo requieran. Más presencia del Estado para las personas con discapacidad que no tengan recursos. Un programa Incluir Salud, pero que incluya realmente a todos.

El tiempo se termina. Yo dejo esta frase –no me alcanzó para leer todo, pero digo–: mi hijo no es un gasto para el Estado, ni ninguno de los hijos de todos.

Esta frase da una imagen de cómo está discapacidad hoy. La discapacidad ya es difícil, pero más difíciles son los obstáculos administrativos que el mismo Estado genera.

Por cuanto, a nuestro colectivo: queremos dejar de ser invisibles para ser visibles en nuestra lucha. Por eso, reiteramos nuestro “basta de barreras simbólicas y burocráticas”. Sí, queremos una ley, pero una ley más inclusiva y más justa para todos. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Eduardo Cota.

**Cota.-** Bueno. ¿Qué tal? Buenas tardes. Les agradezco este espacio para poder exponer también.

Bueno. Les comento. Mi nombre es Eduardo Costa. Yo soy una persona con discapacidad, tengo esclerosis múltiple. Soy usuario de silla de ruedas activo.

Entiendo que en este momento que se está discutiendo esta nueva ley de discapacidad... Ojalá se puedan cumplir los objetivos de lo que están planteando todos los que expusieron y, también, entender que es un momento importante de aprovechar, de organizarse.

Las organizaciones tuvieron más visibilidad, tuvieron la capacidad también de exponerse. Creo que es un momento en que, a pesar de que la ley tenga algunas cosas por modificar, mejorar esto de coordinar entre todos la unidad de las diferentes discapacidades.

Yo digo: hay tres grandes discapacidades, las mentales, después tenemos las adquiridas y las de nacimiento, y todavía siguen existiendo divisiones en la comunicación. Es decir, yo pertenezco a un espacio que se llama Igualar que lo que intentamos es organizarnos dentro de las discapacidades. De esta manera, lograr que las personas con discapacidad puedan actuar dentro del espacio, de los lugares de decisión.

Es decir, que exijamos a partir de la actividad. Yo soy usuario activo de silla de ruedas, me manejo en Buenos Aires, manejo un auto adaptado, tengo la posibilidad de tener esta condición, pero hay muchos que no. Para eso hay que generar también fuentes de trabajo, utilizar los recursos que tiene el Estado para poder fomentar herramientas de inclusión laboral, pero

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

creativamente, por decirlo de alguna manera. De mostrar que una persona con discapacidad puede ser muy productiva, si el entorno lo favorece.

Si nosotros podemos llegar a los que son generadores de fuentes de trabajo y explicarles de alguna manera que una persona con discapacidad... Por ejemplo, yo en silla de ruedas soy muy rápido, por ahí más que los que caminan; me cargo en la falda algunas cosas y hago más rápido algunas cosas que otros no. Tal vez, en otras condiciones, hay personas con algunas condiciones mentales que se concentran mucho, por ejemplo, Asperger y demás. Fomentar esto y lograr la inclusión desde la creatividad, por decirlo así, con las herramientas que tiene el Estado.

Usar lo que, de alguna manera esperamos todos, que es la inclusión social. La real inclusión social, es decir, que podamos convivir con el porcentaje, que es alto, de las personas que no tienen discapacidad y que no entienden lo que es vivir con una discapacidad o con una persona que tiene un familiar con discapacidad. Yo, en este caso, tengo dos hijas, estoy casado hace diecinueve años y mi enfermedad fue progresando hasta que quedé en silla de ruedas. Entonces, cambió mi condición, sigue mi actividad.

En otras familias que tienen, de repente, hijos con una condición que no les permite, por ejemplo, estar siempre juntos. Dentro del espacio donde estamos hay familias a las que es lo que les pasa. Personas que tienen autismo: los padres nunca pueden estar juntos en una reunión, uno de los dos se queda con el chico o, si encuentran, con el acompañante terapéutico. Que esa es otra problemática, la falla de los acompañantes.

También educar a los que trabajan en salud para entender cómo afecta su participación con las personas con discapacidad que necesitan asistencia. La presencialidad. Cómo ayudan los centros de espacios terapéuticos. Los chicos que tienen condiciones, tal vez, más complejas y que necesitan si o si estar en centros donde van a estar casi toda la vida, los veinticuatro años de límite de los CET. Eso hay que reverlo también y mostrar que hay algunas condiciones que lo requieren estar asistidos toda la vida. Los padres que saben que no van a estar y sus hijos van a tener que estar asistidos.

Pero empezar a meter la discapacidad como un tema social. Que esté en el inconsciente. Que cuando las personas que no tienen discapacidad vean un escalón y yo les pregunte: "¿A dónde voy a ir es inclusivo? ¿puedo acceder?". Que no tengan que pensar y acordarse si hay un escalón, sino que cuando vean el escalón lo tengan en cuenta o, de repente, los ruidos, el tocar la bocina cuando van manejando; llegar desde la radio, desde la tele. Empezar a meterlo desde todos los lugares que se pueda.

**Ordoñez.-** Estamos en tiempo.

**Cota.-** Les agradezco mucho. Espero que haya servido y ojalá que, con esta nueva ley, a pesar de que salga o no, lo bueno que tiene es que activó a un montón de asociaciones y personas que salieron a hablar, y que ojalá podamos organizarnos.

Les mando un saludo muy grande y les agradezco el tiempo. (*Aplausos.*)

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Gabriel Alejandro Spina. No se encuentra.

Jorge Ravazza. No se encuentra.

Mariana Pérez. No se encuentra.

Karina Rosana Noriega. No se encuentra.

Carmen Razzotti. No se encuentra.

Dina Esther Rezinovsky. No se encuentra.

Valeria Paola Franco. No se encuentra.

José Luis Bouzas. No se encuentra.

Belén Arcucci. No se encuentra.

Verónica Fuente Kleiner. No se encuentra.

Santiago Celestre. Adelante, Santiago.

**Celestre.-** Gracias. Buenos días.

Mi nombre es Santiago. Vengo en representación y con la aprobación del Hospital Ramos Mejía de la Ciudad de La Plata. Hospital especializado en discapacidad intelectual donde solo hay usuarias judicializadas de diversas edades, la mayoría de ellas sin red de contención socioafectiva más que las brindadas por las instituciones. En este contexto es muy complejo y aún mayor el desafío de integrarlas en la comunidad y garantizar sus derechos por las propias características de esta discapacidad.

En esta propuesta vamos a tomar dos líneas para fundamentarnos. Una tiene que ver con la cuestión del ámbito técnico profesional. Vemos que la falta de capacitación específica en esta discapacidad va generando trabajadores de la salud que, a la hora de tener que intervenir con una persona con discapacidad intelectual, a veces a hay un trato impertinente o nos piden situaciones de que "no la podemos atender porque la paciente no colabora" o que para atenderla a veces tiene que ir medicada. Entonces, hay una vulneración de sus derechos que es muy difícil de enfrentar.

Por otro lado, en la población general, cuando alguna de las usuarias quiere ir a la comunidad y hacer alguna actividad recreativa o física, nos encontramos con que la población no está preparada a veces para albergar, contener, tener un trato apropiado con las personas con discapacidad intelectual y vemos que hay una ausencia de programas de sensibilización y visibilización sobre discapacidad intelectual.

Estas dos cosas, creemos que lo que generan es una fuerte tendencia a desplazar e invisibilizar a las personas con discapacidad intelectual.

Consideramos que en esta nueva ley es necesario un lugar mucho más preponderante y específico para las personas con discapacidad intelectual, porque vemos que en la ley vigente no se contemplan ni las características ni las necesidades específicas de estas personas.

Nosotros –y, todos, como estado– tenemos una deuda para las personas con discapacidad intelectual porque realmente sus derechos muchas veces son vulnerados y no se puede lograr una inclusión.

Entonces, consideramos que este lugar específico que tendría que tener

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



en la nueva ley, tiene que estar además articulado con la ley de salud mental con la que pasa la misma problemática. La ley de salud mental no contempla específicamente a la discapacidad intelectual y sus características, entonces queda en un gris entre la ley de salud mental y la ley de discapacidad, y, de repente, ninguna de las dos partes se termina haciendo cargo.

La pregunta es cuál es el lugar que realmente le damos a las personas con esta discapacidad, cuál es el trato, cuál es la oferta en cuestión de tratamientos de salud que les ofrecemos, si ninguno de los dos marcos legales termina de abordarla.

Y para completar esta propuesta –que una sería un lugar específico en la ley de discapacidad articulado con las autoridades de salud mental– consideramos otra propuesta que es la creación de un comité de discapacidad intelectual dentro de la Andis, articulado con la salud mental. Nosotros consideramos que tiene que tener las siguientes competencias. La propuesta es insistir, porque dentro de los marcos legales ya están estas propuestas, pero insistir y que se lleven a cabo, por un lado, la visibilización y sensibilización de las personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, los programas de capacitación y, fundamentalmente, insistir en las reformas universitarias para que haya contenido específico en discapacidad intelectual.

Por último, y creo que acá está el punto clave, que los apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual tienen que ser mucho más específicos porque es bastante más compleja la posibilidad de trabajar, de incluirlas dentro de la comunidad.

Creo que, con estas dos cuestiones, como resumen, vemos como urgente la toma de decisiones políticas, que realmente puedan incluirse las personas con discapacidad intelectual en la comunidad y que sus derechos dejen de ser vulnerados.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Agustín Julio Cerón. Adelante, Agustín.

**Cerón.-** Hola. Buenas tardes a todas y a todos.

En primer lugar, vengo en representación propia, con un diagnóstico de asperger. Tengo 40 años. Trabajo, por suerte, en el sector público de la Nación, en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Sí, quiero remarcar que es muy complicado el tema del empleo y el tema educativo también. Yo estudio abogacía en la UBA y la verdad es que faltan muchísimas adaptaciones a nivel educativo. A veces me cuesta muchísimo escribir, soy bastante lento. Siempre tuve bastante torpeza.

También pasa que el tema del empleo, más allá de que los cupos no están cumplidos, se me ocurre que sería bueno que tengamos un 5 por ciento a nivel nación y un 5 por ciento en el sector privado también. ¿Por qué? Por el crecimiento de la población con discapacidad y el crecimiento de la población con autismo en la Argentina, específicamente.

Hoy en día acá en Argentina tenemos setecientas mil personas dentro

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

del autismo. Somos doscientos cuatro mil adultos, en la edad actividad de empleo, y somos muy pocos los que tenemos empleo estable, formal y con permanencia. Bueno, tengo la bendición de tener permanencia en el cargo. Si no fuese por el empleo que tengo y que conseguí en la Honorable Cámara de Diputados con un programa de acompañamiento de Recursos Humanos, se me habría hecho imposible tener empleo.

Simplemente quería decir esto, más que nada porque la vida es muy compleja para todos y parte todas. Y para una persona con discapacidad es mucho más compleja de lo que la gente cree, en general, y más con autismo.

También alquilo un departamento. Estaría bueno que haya programas de ayuda económica para viviendas o viviendas con precios accesibles para poder alquilar o para poder comprar una vivienda.

Falta muchísimo hacer por la vida adulta y más por lo que es autismo en general.

Muchísimas gracias por el tiempo que me dieron. Creo que ya dije todo lo que quería decir. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Horacio José Festa. No se encuentra.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y de oradoras: Daniel Masuzzo, Santiago Miguel Mayer, Matías Emmanuel Ferreyra, César León, Javier Alberto Rosati, María Eugenia Palizas, Héctor Carlos Filippa, Matías Cufre, Roberto D Arditti, Luis Eduardo Trévolle, Élica Isabel Giménez, Gustavo Crapa, Cristina Raquel López, Diego Hernán Russo.

Llamamos entonces a Daniel Masuzzo.

**Masuzzo.-** Bueno. Buenas tardes.

Yo voy a hablar de la parte prestacional. Sin prestaciones no hay servicio.

La verdad es que hablar de una nueva ley es muy raro, ¿no? Porque todo se basa en plata. Se discute en una mesa del directorio donde cinco votos son de la parte financiadora, dos son de la parte prestacional. Nunca se va a poder lograr cambiar porque ¿qué pasa? A mí me toca ser presidente de una asociación de transporte, donde hablo a nivel nacional, donde pagan 54 pesos el kilómetro, donde IOMA, por ejemplo, paga 30 pesos el kilómetro. Donde sin transporte no hay escuelas, no hay terapias, no hay ningún servicio. Entonces, si nosotros no nos sentamos en un lugar para poder discutir verdaderamente los valores, después todos los servicios quedan sin efecto.

Pasaron tres años prácticamente de gestión. ¿Saben lo que hizo el señor Fernando Galarraga? Nos dejó afuera. Y ¿por qué? Porque opinamos diferente, porque le mostramos la realidad. Así me llama la atención. ¿Cómo puedo creer que nos están escuchando? Si cuando les planteamos la realidad no nos escuchan.

¿Cómo va a tener una mamá –por ejemplo, la mamá de Sofía– que necesita las 24 horas una enfermera, si le pagan a esa enfermera 185 pesos? Díganme ustedes, como padres que están escuchando, si van a conseguir una

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

enfermera. Y díganme ustedes, con la nueva ley que quieren agregar, y está buenísimo soñar, si ustedes creen que lo van a poder cumplir cuando no cumplen con la actual en ninguna parte de la Argentina, no solo en la provincia de Buenos Aires.

Queda muy grande cuando hablamos de la (*interrupción de la transmisión de audio*) ...nacional. ¿Nacional de qué? Si cuando les vas a hablar te dicen "a mí no me corresponde". Si cuando les vas a hablar de la provincia, te dicen "no, eso es provincial". Cuando vas a hablar de nación te dicen "no, ese es el financiador". No podemos seguir de esta manera. Tiene que haber un cambio verdadero.

Entiendo que el presidente de la Nación quiere mejorar, pero la gestión que hoy está en la Agencia Nacional de Discapacidad es una vergüenza. Estuvimos cincuenta días acampando para mostrar la verdad. En el 2020 no hubo aumento. Parece que esto fuese económico, pero ¡claro que va a ser económico! Porque los papas necesitan al profesional, a la terapeuta, al acompañante, y sin eso no hay nada.

Estamos hablando de algo grave que no se cumple en la actualidad. Esto es una campaña política donde hablamos el futuro. Una nueva ley: un futuro. Y, ¿qué pasa gente con la actual? ¿Qué pasa con los políticos que me bloquean, que me hicieron denuncia penal? ¿Qué pasa que no le pagan a la gente, a los transportistas? Porque son usados para exterminarnos a nosotros. ¿Por qué utilizan la política? ¿Por qué no pagan como corresponde?

Porque quieren callarnos. Porque somos las voces de un montón de padres, que tenemos grupos de padres, grupos de profesionales. Acá tengo... Miren. Representamos a sesenta y ocho agrupaciones que dicen: "Basta de la Agencia Nacional de Discapacidad, de cómo se está manejando". Basta de sentar aplaudidores. De esa manera no se construye una Argentina ni una política. Se construye con la oposición sana, de decir que las cosas las están haciendo mal. Basta de las provincias que no tienen vinculación con la nación. Basta.

No voy a extenderme más del tiempo. Creo que lo que dije fue bastante claro: sin prestadores no hay prestación, y sin prestación no hay derechos ni servicios para ninguna persona con discapacidad. (*Aplausos*)

Hasta luego.

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos a Adriana Canata. Adelante, Adriana.

**Canata.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Adriana Canata. Soy mamá de un hijo con discapacidad que cumple treinta años este año.

Mi propuesta se va a basar en cuatro ejes. Soy abogada y obligatoriamente tuve que dedicarme a esta temática por una cuestión de supervivencia de derechos.

Lo que yo solicito, mi hijo se maneja en silla de ruedas y estuve investigando y hay un comité...

**Ordoñez.-** Adriana, disculpá. Te solicitamos hablar un poco más lento para facilitar el trabajo de los intérpretes, por favor.

**Canata.-** Bien. Perdón.

Respecto al Comité de Asesoramiento y Contralor del cumplimiento de los artículos 20, 21 y 22 de la ley 22.431, es un comité que no puedo encontrar dónde está funcionando para poder hacer reclamos respecto de la accesibilidad.

Yo vivo en CABA, pero, realmente, manejarse en el interior del país es muy complejo. Tengo que limitar mis vacaciones donde pueda tener accesibilidad en los hoteles, con el transporte, en las calles. Entonces, quisiera saber dónde funciona este comité y que sea claro en la ley porque depende de Andis.

Por otra parte, mi hijo tiene una cardiopatía congénita. Tuvo un paro cardíaco y por eso una secuela motriz y de habla. Entonces, su discapacidad motora y lingüística no van a mejorar. El año que viene tengo que renovar su CUD y tengo que pasar por un sinfín de especialistas, cuando gracias a dios el no empeoró en su patología, pero tengo que renovar un certificado que va a decir que tiene una parálisis cerebral. Entonces, yo quisiera que el CUD, para patologías permanentes e irreversibles –sea para un amputado; un Síndrome de Down; una cardiopatía, en la que pueden arreglar un poco el corazón, pero no curarlo definitivamente– no sea renovable salvo que el paciente necesite ampliar sus derechos de cobertura médica o tratamientos de apoyo.

Respecto al CUD también propongo que, si bien se maneja por una tabla el diagnóstico que ellos especifican –la junta médica–, que sea en lenguaje claro, visible y que las familias sepan las patologías que están expresadas en ese CUD, porque no corresponde poner una numerología a donde no todas las personas tienen accesibilidad.

Respecto a los usuarios de transporte público, sugiero que la tarjeta SUBE sea inclusiva, que no tenga que estar en algunas provincias, o como ocurre en CABA, mostrando un carnet que le da la empresa de transporte, sino que se trabaje la SUBE como se trabaja en la provincia de Mendoza, en Corrientes o en Mar del Plata: una SUBE que sea apoyada, pase gratuito y si tiene que llevar a un acompañante que sea igual, y no que tenga que estar estigmatizados con un carnet.

Bueno, este mi pequeño aporte. Solo espero que todo esto sea tenido en cuenta y que tengamos una ley que realmente comprenda los derechos de las personas con discapacidad.

Muchas gracias por escucharme. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Santiago Miguel Mayer. No se encuentra.

Matías Emmanuel Ferreyra. No se encuentra.

César León. No se encuentra.

Javier Alberto Rosati. No se encuentra.

María Eugenia Palizas. No se encuentra.

Héctor Carlos Filippa. Adelante, Héctor.

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

Les rogamos a las y los expositores que realicen su exposición de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y subtítulo, y que respeten los cinco minutos estipulados para cada una de las exposiciones.

A aquellos expositores que no hayan escuchado el llamado, en el día de hoy o en el día de ayer o hayan llegado tarde, les rogamos que se acerquen a la mesa de acreditaciones para informar dicha situación y poder realizar sus exposiciones.

Cuando gustes, Héctor.

**Filippa.-** Buenas tardes a todos y a todas.

Mi nombre es Héctor Filippa. Represento al Observatorio Nacional de la Discapacidad. Esto quiero decirlo porque, esencialmente, anteriormente se nos ha privado de este derecho de decir a quién pertenecemos. ¿Por qué esto?

Primero y principal, nosotros queremos denunciar al Estado por no tener un Defensor del Pueblo de la Nación que permita que todas estas cosas que vienen pasando en nuestro país: tanto el tema del censo nacional, la no inclusión de las personas con discapacidad; el tema de no tener un Observatorio independiente y una designación que debe tener el Observatorio que estamos reclamándole al Estado nacional y es el cumplimiento del decreto 806, aunque no nos guste. Nosotros mismos le hemos mandado al Estado la reformulación de ese decreto para que hasta tanto se venga dando esta ley bendita. Esta ley que hacemos hoy en democracia.

Concuerdo con el resto de los que participaron anteriormente, el día de ayer, y los días de las audiencias públicas, en que esta ley no tuvo un anteproyecto, no tuvimos un anteproyecto en que discutir. A partir de ahí que se nos complicó a la sociedad civil, ¿qué venimos a decir? ¿Qué hacemos una catarsis de todas las necesidades que tenemos las personas con discapacidad?

Esa pregunta nos la hacemos porque somos el organismo de seguimiento de cumplimiento de la Convención. Esto es el observatorio, ¿sí? El decreto 806/2011, reglamentado en 2007 y acéfalo desde el 31 de septiembre del año pasado. ¿Qué quiere decir? Que más de cien personas en este momento se encuentran sin tener una dirección en el Observatorio, pero los grupos de trabajo que integramos el Observatorio que somos diez grupos me designaron como director interino. El Estado ha perdido la obligación que tiene como Estado de designar a los directores, en este caso, fueron las personas con discapacidad las que nos designaron.

Quiero decir que, primero, al Observatorio, se le debe dotar de institucionalidad. ¿Qué es institucionalidad? No tenemos redes sociales en las cuales seamos independientes del Estado, o sea, las redes sociales todavía siguen en manos de Andis.

No tenemos presupuesto, por el cual cada cosa desde un lápiz hasta una carpeta, hasta los viajes que nosotros hacemos y muchas veces los costos que significan los viajes, porque el hecho de tener el pasaje gratis de ida, nos implica un gasto y ese gasto sale de cada uno de los integrantes que estamos en los grupos de trabajo.

Y en esto yo le tengo que decir al Estado nacional que incumple, porque las personas que estamos acá somos personas con discapacidad. Una cosa es viajar en Capital Federal, una cosa es viajar con el tren acá, dentro del AMBA, de la Provincia de Buenos Aires, y otra cosa... Por ejemplo, me tocó ir a Junín,

a donde fuimos a dar una charla en el Colegio de Abogados de Junín. Teníamos el pasaje de ida mas no tuvimos el de vuelta.

Este es un problema que se da en todo el país y se debe tener en cuenta que si somos personas con discapacidad, somos personas con discapacidad en cualquier lugar del país y para eso esta ley tiene que cambiar. Tiene que cambiar el paradigma de que las personas que viven en la provincia de Jujuy o las que viven en Tierra del Fuego tengan una percepción distinta de lo que dice la Convención, porque la Convención tiene carácter constitucional y no puede ser que hasta el día de hoy pensemos que viajar a Junín es muy distinto que viajar a Tandil, con distintos gobiernos y distintas formas, y las personas no tengan acceso al pasaje. Cuando decimos “no tenemos acceso al pasaje”, lo decimos, porque cuando vinimos a la vuelta, mediante pasaje pagado, vimos que el tren estaba vacío y los micros vienen vacíos.

Entonces, tenemos que repensar lo que es la discapacidad para el futuro.

Quiero tomarme un minuto, si pueden, porque quería hacer las propuestas:

Primero y principal, estamos pidiendo que se le dé institucionalidad al Observatorio y carácter legal, que permita que hoy tengamos un funcionamiento hasta tanto se dé la ley, porque mientras tanto esta ley se construya y se discuta dentro del ámbito del Andis y la discutan todos, pase a la Comisión de Discapacidad que hace una audiencia pública, vuelva a la Comisión de Presupuesto, la traten en el recinto y después la traten en el Senado de la Nación; cuando nosotros todos sabemos qué pasó con la ley anterior que fue dejada caer en el Senado de la Nación y no queremos que pase con esta ley lo que nos pasó antes. Entre tanto, queremos saber si dentro de esta ley, famosa ley, está incluido el mecanismo de seguimiento de cumplimiento de la Convención, el artículo 33 de la Convención. Eso es lo que queremos: institucionalidad.

Voy a las propuestas: aprobamos la creación de organizaciones... Le pongo organizaciones, porque en los informes nosotros agregamos un comité de seguimiento que articule con todos los ministerios de la Nación. ¿Qué quiere decir?

Que la observación de lo que dice el artículo 33, 3, tiene que estar en la práctica, el artículo 33, 3 dice: que todas las personas con discapacidad y sus organizaciones que las representan, deben participar en un todo del seguimiento del cumplimiento de la convención. Nosotros queremos que esta propuesta de llevar adelante el cambio de la ley, en este sentido, tiene que permitir el avance.

El segundo tema: no quiero...

**Ordoñez.-** Héctor: te pido brevedad, porque estamos pasados dos minutos, por favor.

**Filippa.-** Sí, la segunda propuesta es el tema que nos atiene a todos. Si esta ley no es reconocida, como nos pasó con la ley de salud de la Nación que algunos estados provinciales sí la aceptaron, otros no y otros aceptan a medias, esta ley debe ser refrendada por todas las provincias. Nosotros no podemos considerar que haya una ley de menor nivel que la convención.

Y para eso, como tercera propuesta, y cerramos acá, una autoridad de aplicación. He escuchado en este recinto, durante todo este tiempo, las quejas de las personas con discapacidad, que no fueron incluidas en este censo.

Escuchamos permanentemente que no se les paga a los proveedores. Escuchamos, también, permanentemente que no se entregan los remedios, inclusive hubo una denuncia porque la única farmacia para los remedios está acá, en La Plata, y el resto de las personas que vivimos en el AMBA muchas veces tenemos que trasladarnos para venir a La Plata a comprar los remedios y hay que ver si los tienen. Estas cosas pasan en nuestro país y pasan con las personas con discapacidad.

Por eso, digo lo que decimos siempre nosotros: “Nada acerca de nosotros sin nosotros”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias, Héctor.

Le rogamos al resto de los expositores, por favor, respetar el tiempo de exposición.

Llamamos a Matías Cufre. No se encuentra.

Roberto D Arditi. No se encuentra.

Luis Eduardo Trebolle. No se encuentra.

Élida Isabel Giménez. Adelante, Élida.

**Giménez.-** Gracias. Ahora, sí. Buenos días. Agradezco a las personas que posibilitaron este encuentro y también a los que me trajeron hasta aquí, fue difícil. Mi esposo iba a venir, pero no pudo venir, por una cuestión también de dinero, para poder trasladarnos hasta el punto de encuentro, porque salía muy caro el remis.

Voy a tratar de resumir. Hago hincapié y me uno a todas las voces anteriores, estuvieron excelentes exposiciones, así que me uno a ellas.

Quiero aclarar que las leyes existen; o sea, nuestro sistema jurídico es basto, es inmenso y el espíritu del legislador es casi perfecto. Entonces, a lo que insto es a que no nos... No tengamos un Congreso, fabricante de leyes leyes y leyes. En lo que tenemos que insistir es en la aplicabilidad de la ley y lo que dijo el orador anterior que haya un orden entre la ley local, la ley provincial, la ley nacional, ¿no? Que no existan contradicciones y la fuerza de la ley, que se aplique con rigor.

Voy a hacer hincapié en el tema del transporte, que sea accesible, porque la ley de discapacidad dice la gratuidad, ¿no es cierto?, pero que sea accesible este transporte. Por ejemplo, poder tener derecho a tomar un colectivo, un micro y que no tengamos que decir: “No, no puedo ir, porque no voy a poder llegar”. “Van a arrancar y me van a dejar”. O está lleno de gente y no tengo plata para pagar al remis, a las distintas empresas privadas que sabemos que tenemos y cuyos choferes tampoco están capacitados –como dijeron otras oradoras y oradores– para contener a la persona y respetarla. Debemos respetarnos todos, porque todos tenemos alguna discapacidad. De hecho, el mundo está gobernado por discapacitados, sinceramente, porque si no estaríamos todos viviendo muy armoniosamente. Entonces, me gustaría que se hablara de capacidades diferentes.

Yo trabajé muchos años en un organismo público, en la Inspección General de Justicia, y recuerdo haber estudiado expedientes de instituciones. Entre ellas, me acuerdo de una asociación que hablaba de “capacidades diferentes”. Entonces, pongo hincapié en que todos adolecemos de alguna falla, de algo que nos falta, entonces en el intercambio... Yo tuve una discapacidad, el año pasado, porque me fracturé el hueso cúbito y tuve que luchar con la salud, porque no me proveían los médicos que están tan

apurados en atender, porque también estarán presionados por muchos motivos –por motivos económicos, por motivos de lo que sea–. Lo cierto es que si uno toma un cargo, un trabajo, lo tiene que cumplir; y si no, se va.

El tema de las obras sociales. La obra social que tenemos nosotros y que además está pagando Anses, porque está derivando los aportes, es Unión Personal Accord Salud. Es un grupo económico que incluye un sindicato que es UPCN, que incluye a Unión Personal y que incluye a Accord Salud. Resulta que estamos pagando y derivando aportes de la Anses a Accord Salud, pero entiendo que llega tarde. No sé si el aporte llega tarde, no nos incumbe, el tema es que no están cumpliendo.

Entonces, otro, por favor, si tengo unos minutos más.

El tema de las veredas. Los frentistas y las municipalidades, las autoridades locales que hagan cumplir el derecho de paso a las mamás con niños que tienen una discapacidad, porque no pueden atravesar y sortear todas esas veredas que son un desastre y, además, a los propietarios de los autos y sus grandes camionetas que adoptaron como costumbre ponerlas encima de las veredas. Por favor, no tenemos por qué las mamás con nuestra panza, enorgullecidas, atravesar la calle o con los cochecitos, los andadores, los bastones o las sillas de ruedas. ¡Tenemos derecho a transitar y es responsabilidad de los frentistas, de cada consorcio, desde el barrio más paquete al barrio más bajo!

Entonces, insisto en la aplicabilidad de la ley, porque leyes tenemos un montón. ¡Qué se apliquen! Que la Policía no mire para otro lado o no la use para castigar o matar, que cumpla su función la Policía de velar por el orden público.

Me olvidé de decir si hay alguien de Junín acá, que soy nacida en Junín y soy porteña por adopción, porque hace más de cuarenta años que vivo en Buenos Aires.

Así que muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos a Gustavo Crapa. No se encuentra.

Cristina Raquel López. No se encuentra.

Diego Hernán Russo. No se encuentra.

Alejandro Alonso. Adelante, Alejandro.

**Alonso.-** Hola, compañeros, compañeras...

Para mí es un verdadero orgullo estar presente, ya que he sido uno de los pocos sobrevivientes de aquella época y de aquella ley maravillosa que generó un gobierno peronista.

No quiero ser extenso, pero en tiempos donde la derecha argentina arrecia con sus supuestas conquistas, me gustaría que la nueva ley tomara el espíritu de aquella ley que se generó en 1974, que no solo hacía responsable acerca del trabajo al Estado, sino que pudiera ser responsable también la comunidad en general, es decir, todas las empresas privadas, mixtas y estatales, que todos fuesen responsables de adjudicar trabajo a las personas con discapacidad. Ya que hablan tanto de degradar el Estado, me parece saludable que pudiéramos abogar y permitir que no solo el Estado esté presente, sino toda la comunidad. Con lo cual, permitiríamos hacer una sociedad más justa, más solidaria.

Quiero destacar que las grandes conquistas laborales se han hecho en los gobiernos peronistas y en los gobiernos de las grandes mayorías.



Bueno, buenas tardes. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Alejandro.

Vamos a realizar un breve cuarto intermedio.

Retomamos en unos minutos.

Muchas gracias.

–*Se pasa a un cuarto intermedio.*

–*Luego de unos instantes:*

**Thompson.-** Vamos llamar a un nuevo grupo de oradores.

Vamos a llamar a Susana Beatriz García, Silvia Fernández Pardo, Gustavo Goyochea, Susana Patricia Britos, Ricardo Mendoza, Silvia Suvia, Miguel Ángel di Chiara, Mariano Colombo, Julián Matías Arturo, Nancy Alejandra González, Rina Giménez.

Llamamos a Susana Beatriz García. No se encuentra.

Silvia Fernández Pardo. No se encuentra.

Gustavo Goyochea. Adelante, Gustavo.

**Goyochea.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Gustavo Goyochea. Soy referente del Frente Nacional de Discapacidad del partido Nuevo Encuentro por la Democracia y la Equidad.

Primero, quiero valorar el espacio. En toda construcción colectiva radica la potencia y el poder de las conquistas, o sea, que es importante que podamos dar esta discusión e impulsar su tratamiento y cumplimiento.

Básicamente, lo que nosotros venimos a exponer es que hay que tener en cuenta determinadas cuestiones cuando el gobierno impulsa y determina alguna medida de acción, sea política pública o un proyecto de ley como es en esta ocasión. Se debe tener en cuenta la desigualdad estructural en la que está cimentada y construida, material, simbólica y subjetivamente, nuestra sociedad. Este es un punto fundamental. Es una variable muy importante en la ecuación que determina si esto va a poder ser cumplido, si se va a poder cumplir, si va a ser efectivo o no va a ser efectivo o, simplemente, si va a ser letra muerta.

¿Por qué digo que es importante? Porque tener en cuenta esto es tener en consideración las variables actitudinales, desde nuestro punto de vista, las madres de todas las barreras. Las barreras que generan en base a esa desigualdad estructural, la consideración sobre esta hegemonía de la normalidad que determina quién es socialmente aceptado o no. La que determina la persona y el sujeto que está dentro de la sociedad y la que también determina, respecto a nosotros, si laboralmente somos improductivos, educativamente incapaces y políticamente innecesarios; y esto no se dice. Esto es una construcción subjetiva y muchas veces pasa por la consideración que se tiene.

Mucho se habló mucho de la legislación y el corpus normativo que tenemos y el por qué tarde en cumplirse. Y, para mí, es eso: hay una construcción subjetiva, cultural, hecha sobre nosotros que tiene que tomarse en cuenta al momento de la generación de la ley. (*Aplausos.*)

Esa construcción tiene que ser interpelada. ¿Cómo la interpelamos?

Mediante la participación política, mediante la representación descriptiva y sustantiva, en presencia y en acto. Tenemos que estar ahí al momento de la definición y de la discusión de las decisiones políticas. Tenemos que solicitar e interpelar en este momento, tenemos que solicitar que en este proyecto de ley se contemple la participación política de la persona con discapacidad en los espacios legislativos. Tenemos que estar donde se cocina la cosa. Tenemos que estar donde se definen los momentos de legislación.

Pero ¿por qué? Porque la democracia se nutre cuando se amplía y están representados todos los segmentos de la sociedad, ¿no? Cuando la democracia es restringida solo hay un pequeño sector elitista. Cuando la democracia se amplía empiezan a participar los trabajadores, empiezan a participar las mujeres –que bien ganado se lo tienen–, empiezan a participar los colectivos LGBT, empiezan a participar otros. Y también, compañeros y compañeras, tenemos que participar nosotros.

Tenemos que pedir que en este proyecto de ley se contemple el cupo de personas con discapacidad para los espacios legislativos. Que se impulse. ¿Es jodido? ¡Sí, totalmente, pero tenemos que impulsarlo!

Mover, subjetivamente, esta cuestión de la cabeza y empezar a modificar la sociedad y la consideración que se tiene sobre nosotros, es eso. Interpelando con participación política concreta, con educación, incluyendo la discapacidad, transversalizándola en los espacios de formación, en los programas de estudio en las universidades, en las secundarias, en las primarias, en la educación inicial; como se está haciendo con la cuestión de género. Muy importante. En los medios de comunicación considerándonos como sujetos de derecho y no como personas dolientes. Somos sujetos de derecho. Venimos a reclamar ese derecho y para eso tenemos que estar presentes en lo comunicativo, en lo laboral.

Remarco lo que se planteó durante todos estos días y lo que decía ayer el compañero Rodrigo Pedraza: tiene que haber órganos de contralor, compañeros. Esta ley se tiene que cumplir y tiene que ser efectiva. Y nosotros tenemos que ser los garantes de que esto se cumpla.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Gustavo.

Seguimos ahora con Patricia Susana Britos. No se encuentra.

Ricardo Mendoza.

**Mendoza.-** Buenas tardes a todos.

Mi nombre es Ricardo Julio Mendoza. Vengo en representación del Club Atlético Boca Juniors.

Les cuento brevemente. Tengo una discapacidad motora por un problema medular que data del año 2006. Bueno, desde ese momento –con altos y bajos– peleando de una buena manera con la discapacidad, con el problema que me quedó, con la discapacidad concreta que me quedó debido a la enfermedad. Nunca bajando los brazos. Siempre mirando hacia adelante y haciendo lo que siempre hice, que fue tratar de estar siempre con la mirada en

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

el bien común.

Eso me hizo llevar, en su momento, a nuestro club, Boca Juniors, club en el que soy socio desde hace muchos años... Cuando terminó la parte más cruenta de mi enfermedad empecé a decir: "Bueno, yo necesito hacer lo que hacía anteriormente." Y una de las cosas que hacía era ir a la cancha. Con lo cual, empecé a hacerlo y debido a que encontré muchas fallas en cuanto a la accesibilidad, en cuanto a la visión en los partidos, empecé a plantearme y a plantear posibles soluciones.

Esta dirigencia –la que actualmente conduce al club– me convocó para trabajar para los socios y las socias con discapacidad y en eso estamos. Incluso, tenemos un convenio firmado con Andis, también tenemos un convenio con la ONG Cilsa, y estamos mejorando ostensiblemente todo lo que es accesibilidad, visión para los socios y las socias con discapacidad el día de los partidos, estacionamientos. En fin, muchas cosas que vamos mejorando. Obviamente, tenemos mucho por mejorar.

Concretamente, y debido a que yo soy una persona autónoma e independiente, traje algunas propuestas en cuanto a la accesibilidad y a otras cuestiones que me gustaría leerlas para ser más preciso y respetando el tiempo.

En cuanto a la accesibilidad, lo que proponemos es crear una línea directa, tipo 0800, donde se puedan denunciar en forma rápida y precisa a los vehículos que obstruyan rampas o lugares asignados para el estacionamiento de autos debidamente identificados y cuyos dueños sean usuarios de silla de ruedas o familiares que trasladen a las personas con discapacidad.

Que también se pueda denunciar acciones de actos discriminatorios a personas de cualquier tipo de discapacidad, ya sean personas ciegas, sordas, Síndrome de Down, etcétera; y que los *call center* sean atendidos por las mismas personas con discapacidad y de esa manera darles un trabajo genuino e integrarlos al mercado laboral.

Que las multas no sean económicas, sino que sean como una especie de *probation* para que ayude a los infractores a comprender y a concientizar acerca de cada acto de infracción cometida.

También hay propuestas para la vida independiente, por ejemplo: implementar un sistema mucho menos burocrático en la elección y la compra de un vehículo para el uso de una persona con discapacidad. Persuadir a las agencias de automóviles para que exista oferta de variados modelos y que cada uno de los vehículos puedan salir de fábrica con los comandos adaptados de acuerdo a la discapacidad de la persona que lo utilizaría.

Proponemos, también, crear campos polideportivos integrales en cada municipio y en cada una de las provincias de nuestro país, incluyendo un lugar al estilo de lo que es el IREP, en el Bajo Belgrano, en la zona sur de CABA, que no hay, que no existe.

Que todas las instituciones deportivas puedan tomar el ejemplo de Boca Juniors y de algunos otros clubes en cuanto a la discapacidad, en cuanto a la

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

solución y la integración de los socios y simpatizantes con discapacidad. Los hay y les puedo asegurar que somos muchos.

Personalmente, me uno a todos los reclamos de todos los lugares donde se llevó a cabo este foro.

Y, particularmente, quiero recordar a mi madre. Resaltar el valor de las madres en cuanto a las personas con discapacidad. Sin ellas al lado uno no puede seguir adelante, se los aseguro.

También alzar una voz por los profesionales de la salud, por la mejor remuneración de los profesionales de la salud.

Por último, agradecer a Jorge Ameal, al presidente de Boca; a su secretaria, Justina; a la gente de Andis; a la gente de Cilsa y especialmente a mi amiga Corina que es inspiradora en todo esto. A mí me ayuda mucho y se lo agradezco personalmente.

Muchísimas gracias. Que Dios los bendiga. Gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias Ricardo.

Llamamos a Silvia Suvia. No se encuentra.

Llamamos a Miguel Ángel Di Chiara.

**Di Chiara.-** Hola. Buenas tardes a todas y todos.

Soy Miguel Di Chiara.

Les cuento: en noviembre de 2009 me inscribí en la carrera de Administración Pública, siendo una persona "normal", digamos. El 24 de diciembre de 2009 tuve un accidente cerebrovascular e igual comencé a cursar en febrero de 2010 la carrera. En el 2014 me recibí y me inscribí en la maestría internacional de Derechos Humanos. El tema mío de tesis iba a ser los concursos públicos para personas con discapacidad en los organismos nacionales.

Terminé de cursar y me inscribí en un concurso público en el Ministerio de Seguridad como Analista Profesional. Gané el concurso. Salí primero en el orden de mérito, pero fue desestimado por las autoridades. Antes que eso yo trabajaba en la Municipalidad de San Martín y pedí una licencia para poder cursar la maestría porque era por tiempo completo, pero esa licencia no me la podían dar porque era contratado. Entonces, la ley provincial no permitía licencias.

Bueno. Después de terminar la maestría, me presenté al concurso. Salí primero, como dije, pero fue desestimado. A todo esto, presenté varios reclamos, no tuve ninguna respuesta del Estado; ni del Estado anterior, ni del nuevo gobierno. Así que me encontré sin trabajo. Pero tuve la suerte Cilsa me ayudara con una beca y la Universidad de San Martín me ayudara con media beca, y me estoy por recibir de doctor en Sociología, y estoy desocupado. (*Sollozos.*)

¿Eso es lo que quiere el gobierno? Formados. Las personas con discapacidad sin ninguna ocupación. Pero están formados. O a los que no están formados los mandan a limpiar baños o a servir café. Los derechos de las personas con discapacidad están alienados.

Esa es mi historia de vida y, creo, que la de muchos, pero creo que el esfuerzo vale. Creo que la ley va a terminar cumpliendo con los derechos de todos nosotras y nosotros.

Por suerte sigo estudiando. No me sacaron las ganas. Adelante compañeras y compañeros que esto lo construimos entre todos. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Miguel.

Llamamos, ahora, a Claudia Liliana Gutiérrez.

**Gutiérrez.-** Soy representante de Lengua Franca, una institución que trabaja por el derecho a la comunicación. Es por eso que nos focalizamos en la accesibilidad a las comunicaciones. Ese es nuestro eje. Accesibilidad y, en particular, comunicación.

Consideramos que nada de lo que atañe a las personas con discapacidad puede quedar fuera de su conocimiento y de su familia. Damos por sentado que la nueva ley que surja de esta audiencia será accesible, por eso tendrá versiones en Lengua de Señas argentina, lectura fácil, PDF accesible para lector de pantalla, audiotexto, braille, pictogramas y –nos interesa destacar– cualquier otra herramienta que el devenir de los tiempos incorpore para accesibilizar su contenido porque no sabemos si la tecnología nos traerá algo y nos parece interesante que eso esté incluido en la ley.

Pero, además, creemos importante que, en la instancia que corresponde en el camino de esta ley, se explicita, además, el derecho de las personas con discapacidad y de sus familias a acceder a todos los contenidos comunicacionales que las involucran. En particular, la información y los procedimientos que surgen de los servicios y de los agentes financiadores de salud. Me refiero a obras sociales, prepagas o cualquiera sea; muchas veces las personas, y no solo las personas sino sus familias, van de un lado para el otro en las instituciones prestadoras –me toca estar en algunas, lo sabemos– y no solo las personas, sino sus familias, sin entender los procedimientos, sin entender qué es lo que deben hacer, sin entender cuáles son sus opciones.

Entonces, decíamos, la información en los procedimientos que surjan de los servicios y de los agentes financiadores de salud; informes y evaluaciones de las y los profesionales de la salud y de la educación; la normativa de cualquier tipo que provenga de los organismos del Estado, las comunicaciones de la justicia y todo otro contenido que se dirija o refiera a las personas con discapacidad.

Entendemos que el derecho a comprender y manejarse de manera autónoma alcanza no solo a la persona con discapacidad, sino también a su familia, porque se ve obligada a desenvolverse en ámbitos administrativos, sanitarios o educativos cuyos discursos les son ajenos –y vuelvo a repetir– y resultan incomprensibles.

Es por eso que consideramos necesario asumir como norma la expresión de todos los contenidos que involucran a las personas con discapacidad, incluso la redacción de esta ley, en lenguaje claro, teniendo en cuenta que una comunicación está en lenguaje claro si la lengua, la estructura

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

y el diseño son tan claros que el público a que está destinada puede encontrar fácilmente lo que necesita, comprende lo que encuentra y usa esa información. Es la definición de la Federación Internacional de Lenguaje Claro.

Decía entonces, asumir como norma la redacción en lenguaje claro y asumir como un derecho su accesibilización a todos los recursos y a la Lengua de Señas que mencionaba antes, los que existen y los que puedan venir.

Asimismo, consideramos indispensable que el estado se comprometa en la instancia de aprobación de esta ley, o sea, que se comprometa explícitamente a garantizar contenidos educativos y culturales accesibles.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Analía.

Llamamos a Julián Matías Arturo. No se encuentra.

Nancy Alejandra González. No se encuentra.

Rina Giménez. No se encuentra.

Llamamos al siguiente grupo: Martín Adrián Osorio, Graciela Cosentino, Marina Livia Aguirre, Karina Jerónimo, Mónica Pucheta, Florencia Abeleira, Nancy Morales, Gustavo Borro, Enrique Muntaabski, Florencia Meza, Erika Yanina Reno, Marcelo Domínguez.

Invitamos a acercarse a Martín Adrián Osorio. No se encuentra.

Graciela Cosentino.

**Cosentino.-** Buenos días.

Soy Graciela, docente, jubilada, y, primero, deseo agradecer la participación democrática con la que se escucha la voz de todos en estas audiencias públicas.

Dicho esto, y considerando un modelo universal de la discapacidad, caemos en la cuenta de que todos podemos padecer discapacidad en algún momento de nuestra vida. De algún modo, ya sea en forma temporal o permanente, lo que hace que, desde este análisis, la ley sea para todos y todas. No nos dejemos engañar: no es una ley solo para minorías.

Desde todos los puntos importantes que se consideraron, desde lo educativo quisiera resaltar dos momentos y uno desde lo laboral, que veo fundamentales se contemplen para que la ley sea realmente inclusiva.

Antes del sistema obligatorio de educación, es en los primeros años de vida cuando la plasticidad neuronal es mayor y el vínculo afectivo primario se instala. Por eso es fundamental que los niños y niñas se monitoreen en las etapas de desarrollo infantil, desde el nacimiento y, cuando alguna pauta se detecte desde salud como descendida antes que el daño se instale o agrave, se intervenga desde estimulación temprana, desde el Estado.

Se necesita que la ley contemple la existencia de servicios de estimulación temprana en todas las escuelas de educación especial. Jardines de infantes con trabajo interdisciplinario con los centros de Atención Primaria de la Salud y hospitales públicos de cada barrio.

Este trabajo atento, artesanal y temprano permitirá acompañar al niño y a su familia en la crianza evitando que se instale una discapacidad

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

permanente, se eviten o se atenúen los efectos de una discapacidad temporal y se pueda incluir más exitosamente a los niños y niñas en el nivel inicial: acompañar para prevenir.

Punto dos. Durante el tránsito de la persona con discapacidad por el sistema educativo es cuando la igualdad de oportunidades debe ser posibilitada y concluida con una certificación que homologue el título adquirido con el nivel, evitando las estigmatizaciones del joven por un tránsito que le es propio y diverso en algún momento de su escolaridad. Es necesario abogar por certificaciones escolares únicas, homologadas siempre en cada nivel de enseñanza.

El momento después del sistema de educación obligatorio es el del trabajo. Cuando nuestros jóvenes, como sujetos de deseo y de derecho, lleguen a la instancia de egreso de su escolaridad deben poder elegir en forma autónoma su proyecto de vida. En este sentido, la ley debe garantizar que el Estado acompañe, si se requiere, una transición inmediata y sin baches temporales entre la escuela especial o de nivel y las escuelas de formación profesional o estudios superiores. Acompañar la elección autónoma del oficio o profesión elegida a su preferencia, respetando su libertad.

Esta transición, actualmente, no está contemplada y muchos jóvenes quedan a la deriva. Resulta indispensable que ellos, con diversidad funcional, puedan hacer uso fehaciente del derecho a seguir aprendiendo, a insertarse en el mundo laboral con el trabajo efectivo que prevé la ley, pero que no se cumple. Para ello son necesarios los recursos humanos y los controles desde la nación, las provincias y los municipios para que el cupo de inserción laboral no sea solo una expresión de deseo, sino una realidad tangible.

Porque la diversidad funcional es una realidad humana, que, lejos de ser un obstáculo, se debe constituir en un capital enriquecedor de nuestros espacios ciudadanos, con personas que hagan uso de la igualdad de oportunidades necesarias para desarrollar sus sueños con calidad de vida y ejercicio pleno de todos sus derechos.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias, Graciela.

Vamos a leer, por parte de compañeros de la Andis, la exposición de Martín Adrián Osorio que la dejo por escrito.

**Participante.-** “Este desarrollo no encuentra asidero en los ejes temáticos propuestos, dado que los atraviesa a todos. El mismo consiste en georreferenciar a los sujetos de derecho con discapacidad para lograr – propongo– la creación de un registro federal de discapacidad. Debe ser un registro, ya que la discapacidad puede ser congénita o sobreviniente, ante lo cual, a pedido de parte interesada en todo tiempo, se debe contar con la posibilidad de ingresar al mismo.

¿Por qué? Porque el Estado, debe pasar de un Estado pasivo, receptor de demanda, a un Estado activo que trabaja en pos de la mejora de calidad de vida de las personas con discapacidad.

Quienes vivimos la discapacidad de cerca sabemos que todo trámite demanda un esfuerzo físico como mental. Se deben hacer largas filas, completar engorrosos formularios y disponer de tiempo que a veces no se tiene por el simple y noble motivo que debemos cuidar a los sujetos de derecho.

Georreferenciar significa obtener información que nos permitirá planificar un sinnúmero de estrategias tendientes a mejorar, en todo sentido, la calidad de vida de nuestros sujetos de derecho: deporte, cultura, salud, infraestructura, intra y extralote y educación.

Entre otras cosas, no podemos aspirar a mejorar una situación si no sabemos qué existe, cómo existe y por qué existe. Los actores participantes serían: nación, provincia y municipios, siendo estos los últimos responsables de la registración de sus territorios elevando al siguiente nivel los datos.

Así, los municipios adherentes a la ley podrían tener el georreferenciamiento de sus personas con discapacidad. En el segundo nivel, lo tendrían las provincias y en el tercer nivel estaría el registro nacional.

¿Para qué nos serviría esto? Para coordinar políticas de acción directa que aborden la discapacidad desde una óptica socioambiental, así el Estado podría saber la ubicación de cada persona que solicite su ingreso al registro.

Esto permitiría desarrollar relevamientos que nos permitirían conocer las necesidades de la vivienda, en cuanto a la adecuación de la misma, para ser amigable con el sujeto de derecho. Según la discapacidad, se podrá intervenir sobre los pisos, sanitarios, etcétera. No podemos desconocer que muchas veces un no vidente tiene pisos desnivelados, sin cerámicas o discapacitados motrices no poseen un sanitario con los accesorios necesarios.

Asimismo, se puede realizar el relevamiento extralote que nos permite conocer las condiciones en las que el sujeto de derecho puede relacionarse con la comunidad, por ejemplo, si la calle está en condiciones para el ingreso de ambulancias o vehículos, si en las veredas están las condiciones para que se transite, si se tiene acceso a la parada de su medio de transporte más cercano, si tiene acceso al centro de salud, al centro de recreación, etcétera.

Esto se puede solucionar desde la coordinación de programas nacionales, provinciales y municipales. Ejemplo: se hicieron muchos kilómetros de vereda, pero ninguno se hizo con un criterio de incluir a un discapacitado. ¿Por qué? Porque, como Estado, geográficamente, no sabemos dónde vive.

Se ejecutaron muchos programas como el programa "Mi pieza", que bien en parte podría ser destinado a mejorar la situación habitacional de las personas con discapacidad.

También, nos permitiría este registro diseñar, de acuerdo al número y la ubicación de los sujetos de derecho con discapacidad, políticas públicas en los ejes deporte, educación, cultura, etcétera.

Tenemos la obligación como Estado de tomar una actitud activa, de cuidar y proteger a nuestros discapacitados, dado que la situación de cada uno y cada una no se modifica por el paso del tiempo.

Saludos cordiales". (*Aplausos.*)



**Thompson.-** Muchas gracias por el aporte, Martín.

Seguimos con Marina Livia Aguirre.

**Aguirre.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Marina Livia Aguirre, soy discapacitada motriz. Tengo el problema de la talidomida, que nací yo así. Junto con mi compañera, Cristina, estamos tratando de que salga la ley para reconocernos

En sí, lo único que yo pienso es creo que hay que cambiar todo de base porque no tenemos acceso a un trabajo digno, las pensiones son muy bajas, una vivienda... Pienso que no, creo que no sé... Hay que cambiar todo desde el fondo, desde la raíz, porque no se puede vivir así.

A veces yo me siento como un sapo de otro pozo, sería la palabra, porque me discriminan por no tener una parte de tu cuerpo. De chica siempre me sentí así –digamos– hasta los 15 años. A partir de los 15 años, no salí más en remera a la calle por esa cuestión de mi discapacidad. Me costaba adaptarme a todo. Hoy tengo 46 años y creo que recién ahora estoy saliendo a vivir, como quien dice; a pedir lo que le corresponde a cada uno. Pienso yo, no sé... Yo no tengo más nada que decir. Creo que ya está.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Marina.

Ahora, llamamos a Isabel Ramos Verde.

**Ramos Verde.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Isabel Ramos Verde, mi discapacidad es visual. Soy abogada, coordino el GT de Accesibilidad del Observatorio de Andis y estoy al frente de la Comisión Interdepartamental de Abogados con Discapacidad de la provincia de Buenos Aires, entre otras cosas.

Sobre todo, mi problemática es en relación a la accesibilidad porque, si bien contamos con una ley que la protege, realmente, lo que ella contiene no se cumple. En consecuencia, creo que la voz de todos es unánime en esto, queremos que se respeten, en primer término, las normas que estatuye la Organización Mundial de Ciegos en lo que se refiere a medicamentos, a las normas que se deben respetar para identificar y poder llegar a alcanzar ver cuáles son los vencimientos de remedios. Eso tiene que ser accesible para todos, tiene que estar en braille, en macroletras; se tiene que respetar los contrastes de colores. No puede ser que en los supermercados las fechas de vencimiento se colocan verde sobre rojo, rojo sobre verde y solamente ello, o con letras minúsculas y solo braille. Se debe respetar todo.

En materia de enseñanza, es necesario, también, que cuando se están dando disertaciones que se tenga en cuenta, tanto a la persona con discapacidad visual como también para la persona que tiene trastornos auditivos, mejor dicho, para discapacidad auditiva, colocar en todos lugares los correspondientes aros magnéticos, que esté presente la intérprete de Lengua de Señas, que se pasen las diapositivas con las debidas indicaciones.

También, se pide que en todas las currículas se implemente la capacitación tanto en escuelas primarias, como en las facultades en materia de discapacidad, en especial lo que hace a la accesibilidad. Que se hagan relevamientos, pero con sanción. Que los relevamientos se hagan en escuelas, sean en lugares públicos y privados de prestaciones de servicios, donde se cumpla con señalética –señalética sonora, señalética visual– para que tengan participación los sensoriales y que cumpla con las debidas ampliaciones para

que las rampas y las dimensiones también se encuentren debidamente hechas para que puedan tener la correcta circulación las sillas de ruedas.

Es necesario que se determinen inembargabilidades en materia de automotores para la adquisición respecto de las personas con discapacidad motriz. Que se quiten obstáculos de las vías públicas, como normalmente los encontramos para los sensoriales y los pasos de sillas de ruedas, que es imposible en lugares donde se colocan canteros, o se reparan viviendas o aceras que están, justamente, prohibidas por la reglamentación vigente y, sin embargo, siguen estando. Que se determine en forma accesible, que se contemple la accesibilidad, pero con asequibilidad en lo que hace a pasajes aéreos, porque eso le facilita a la persona con discapacidad poder concurrir a un lugar determinado para realizar algún estudio que mejore su calidad de vida. Lo propio ocurriría en el caso de si desea una persona...

**Thompson.-** Tiempo.

**Ramos Verde.-**...poder hacerlo vía terrestre, mejorando la calidad de un micro, que se le permita hacerlo en forma asequible cuando debiera, por supuesto, quedar derogado el artículo 118.

En otro orden de cosas...

**Thompson.-** Isabel: estamos en tiempo.

**Ramos Verde.-** Sí, un segundito más, nada más.

Cuando se realizan todas las presentaciones de los planos para la construcción de edificios, que se contemple una vivienda, por lo menos, accesible en cada uno de ellos, pero que sean todos con plazo; que las reformas y modificaciones que haya que hacer en los distintos lugares públicos que se les pongan plazos y sanciones, sobre todo, para que se pueda estacionar en los lugares que verdaderamente tenemos reservados para las personas con discapacidad que no está siendo cumplido.

Pido, por favor, que todos estos relevamientos se lleven adelante y también en los lugares turísticos se respete la accesibilidad. Por lo menos que haya un lugar en cada playa destinado o en cada sitio turístico que estén las letras en las maquetas, para que así la persona pueda participar de la misma forma que en otros países puede realizarlo. Que se dé asequibilidad en lo que hace a los apoyos que se le debe dar a la persona con discapacidad para aquellos casos en los cuales las coberturas no los contemplan, que sean a precios accesibles, pero que se trate de incorporar toda la parte de tecnología dentro de los apoyos, que se controle todo lo que hace a internet.

**Thompson.-** Isabel...

**Ramos Verde.-**...que se den los sistemas de electro parlantes, que se disponga lo necesario para que las personas con discapacidad visual puedan trabajar libremente en el ejercicio de sus profesiones y todos los trabajadores en el lugar que les corresponde.

Muchísimas gracias. Perdonen si me extendí por el tiempo, pero más rápido no pude hablar. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Muchas gracias.

Seguimos ahora con Karina Jerónimo. No se encuentra.

Mónica Pucheta. Adelante.

**Pucheta.-** Buenas tardes a todos. Gracias por permitirme participar.

Mi nombre es Mónica Pucheta. Soy mamá de Maite Rumia, ella tiene 18 años y autismo no verbal. Y también soy integrante de la Asociación Civil TEA

Sin Fronteras que es una de las pioneras en Almirante Brown por hablar de autismo en nuestra región.

(Lee:) “Sobre los ejes de educación, solicitamos materias específicas sobre el trastorno del espectro autista desde los inicios de la formación docente. Las trayectorias escolares son para las familias, una de las barreras que es muy recurrente e imposible de sortear. Todas las familias saben lo que cuesta conseguir una maestra integradora y de eso depende muchas veces la permanencia de los niños, niñas y adolescentes en las escuelas. Solicitamos que en cada escuela deba de estar de forma permanente un equipo orientador interdisciplinario, también el derecho a la educación sin discriminación, respetando los tiempos de cada persona, haciéndose los ajustes que sean necesarios en función de las necesidades e individualidades.

Con respecto a lo edilicio, solicitamos todo tipo de comunicación aumentativa, alternativa como pictograma, etcétera. Salas de autorregulación para la contención de los niños, niñas y adolescentes, como dicta la Convención en su artículo 24.

Con respecto al sistema de salud solicitamos que en cada institución, hospital, CAP también haya un grupo de evaluación, diagnóstico y tratamiento gratuito para cada niño, niña y adolescente que muchas veces deambulan en su vida sin recibir diagnóstico.

Con el tema del CUD, solicitamos eliminar las barreras burocráticas para su acceso, que este sea de entrega inmediata”. También, me tocó vivir hace poco, estamos realizando el trámite de apoyo y tenemos que renovar el CUD cada dos años. Tenemos dos trámites abiertos a nuestras espaldas y sabemos que los tiempos de la Justicia no son los tiempos de las personas con discapacidad.

“La protección social. La universalización de la protección social desde el inicio de la vida y durante todo el transcurso de las personas con discapacidad; protección social a los y las cuidadoras permanentes de personas con discapacidad que no pueden tener salida laboral. Solicitamos una remuneración, la jubilación anticipada de los cuidadores y cuidadoras de las personas con discapacidad, porque sabemos el desgaste físico y mental que conlleva el mismo, que las pensiones sean para todas las personas con discapacidad. Tengan o no un sustento.

Tengo tiempo, así que continúo con el trabajo: “Todas las personas tienen el derecho a ganarse la vida dignamente, así lo dicta el artículo 27 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ante esta oportunidad, solicitamos la ampliación del cupo laboral del 4 al 6 por ciento, pero también solicitamos su cumplimiento ya que nunca en nuestro país llegó ni siquiera al 1 por ciento. Crear puestos de trabajo para los adultos dentro del espectro, ya que muchos llegados a los 21 años no encuentran lugares donde seguir y quedan desplazados de la comunidad y del acceso laboral.

Por último, hablo de la accesibilidad. Solicitamos la accesibilidad en todos los ámbitos de la sociedad, que sean eliminadas las barreras, por ejemplo, en el acceso a la vivienda. En el Plan Procrear, solo toman hijos con discapacidad menores de 18 años. Me pregunto: ¿qué pasa si es mayor y tiene una discapacidad severa? ¿Qué se hace en estos casos? Entonces, eliminemos las barreras de todo tipo para lograr vivir en el modelo social que tanto se ha nombrado ayer y hoy en este debate.

Nosotros, mientras tanto, seguiremos hablando de autismo y luchando por los derechos de cada niño, niña y adolescente de este colectivo.

Entonces, entre todos, por favor, para una sociedad más inclusiva, sigamos hablando de autismo entre todos”.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Mónica.

Seguimos con Florencia Abeleira. No se encuentra.

Nancy Morales.

**Morales.-** Muchas gracias.

Hola, soy Nancy Morales. Presido la Asociación de Padres y Familiares de personas con Autismo en Almirante Brown, del cual se desprende un centro de tratamiento Lucero Azul.

(*Lee:*) “Esta nueva ley está inserta en el modelo social de la discapacidad donde se prioriza la perspectiva funcional. En estos días, los oradores que me precedieron muy oportunamente hablaron de protección integral, de autonomía, de accesibilidad, implementación e inclusión.

Desde nuestra asociación nos encontramos con barreras para llegar a esto. Por ejemplo, la obtención de los tratamientos de parte de las obras sociales”. Muchas veces solicitan, las obras sociales, que el papá tiene que subir a un blog o tiene que mandar o imprimir los papeles y poder mandarlos a través de un email. No todos los padres acceden a estos instrumentos materiales.

“Por otro lado, los tiempos de espera del Certificado Único de Discapacidad que es la puerta de ingreso a los tratamientos, a veces toma demasiado tiempo”. Cuatro meses para un papá que está esperando el tratamiento de su hijo, es mucho tiempo.

“La inclusión de los acompañantes terapéuticos, las maestras de inclusión, los acompañantes externos, el personal privado no docente muchas veces se demora en relación las instituciones educativas.

El conocimiento de la singularidad de las personas con discapacidad”. Siempre hablamos de ellos como discapacitados y toda la parte de la singularidad de las personas queda, a veces, relegada. Nos centramos únicamente en la patología de lo que tiene y no en el ser humano. “Sus modos de aprendizaje, sus intereses, sus necesidades, sus estilos, su ritmo, toda sus fortalezas y debilidades es condición necesaria para una real inclusión. Muchas veces nos encontramos hasta el desconocimiento de eso”. Nosotros circulamos por muchas escuelas y de repente nos encontramos con docentes que nos dicen: ‘No sé qué hacer con este chico con autismo’. Y cuando empezamos a hablar, no saben de autismo. Entonces, ante el desconocimiento no es posible trabajar en conjunto.

Bueno, nosotros en el Lucero hacemos capacitación a docentes y para eso tengo que hablar bien de los docentes porque a veces en otros espacios, pobres, reciben nuestras críticas. Pusimos un aviso y en veinticuatro horas, cuarenta personas acudieron a la capacitación un viernes a las siete de la tarde. Quiere decir que está el interés y el saber del docente.

Ahora, me quiero tomar un momento para hablar como mamá de Gonzalo, joven de 22 años con autismo severo del grado 3. Muchas veces hablamos en función de lo que tiene que ver con lo leve, con que pueden concurrir a una escuela normal, pero no vemos a los chicos, como en el caso de la hija de Mayte que recién habló o como el caso de mi hijo que son chicos

no verbales con retardo mental, con un autismo severo, con trastornos de sueño, con trastornos alimentarios y con hiperactividad. Nos encontramos con esos chicos que, a veces, no hay una estructura adecuada para ellos y caen del sistema. No entran en una escuela común, no entran en una escuela especial, a veces no entran en centros educativos terapéuticos. Cuando los chicos tienen autolesiones y heteroagresiones es difícil que ingresen en esos espacios, no es sencillo.

Entonces, bueno, desde mi lugar, lo que a mí me parece es que habría que considerarse varias cosas. Una de ellas es proporcionar acompañantes terapéuticos domiciliarios para las madres como yo, que muchas veces no duermen porque el hijo tiene trastorno del sueño y puede pasar dos días perfectamente sin dormir, u otros papás de chicos que tienen autolesiones y tenés que pasar toda la noche tratando de que no se golpee la cabeza contra pared o no se golpee con las manos, así (*se lleva las manos abiertas a la cabeza*).

Las obras sociales eso no lo quieren pagar. ¿Saben que bien les haría a madres como yo, tener una vida y alguna vez a la noche dormir bien? Nos vendría bárbaro. Pero las obras sociales a eso no lo consideran; consideran lo que es la escolaridad, el tratamiento. Calidad de vida para las personas con discapacidad, sí, pero también para el entorno familiar, para los padres y madres que tenemos el compromiso de sacar adelante a nuestros hijos.

También, ya que estamos con el mangazo, sigo. Me parecería que esos padres o esas madres que dedican mucha parte de su vida –yo siempre digo que nosotros no tenemos vida, nosotros vivimos en función de nuestros hijos–, que tengamos una jubilación anticipada o una pensión para que ya que duerme poco, come mal, está tratando de atajar al chico que no se pegue, que le es difícil salir de su domicilio, porque esos chicos tienen trastornos sensoriales auditivos, el ruido de las calles, el ruido de los autos, una moto que hace ruido, es un gran problema para nuestros chicos.

Entonces, yo pienso que todas esas palabras que nosotros fuimos viendo que tienen que ver con la inclusión, tienen que ser reales, concretas.

Yo abogo por todo lo que tiene que ver con la inclusión escolaridad, capacitación docente. ¡Por Dios, capacitación docente y profesional! Los profesionales de los hospitales, hablo porque tengo un hermano médico, no saben muchas veces –yo hablo de mi caso, de lo mío– de autismo. Muchas veces no saben. Y una implementación concreta y efectiva. Ojalá que seamos escuchados.

Les agradezco mucho por esta convocatoria y por este espacio de escucha. A veces nosotros los papás creemos que no somos escuchados por nadie. Entonces, este espacio es importantísimo para nosotros.

Bueno, ojalá que sea ley y muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias, Nancy.

Seguimos con Gustavo Borro. No se encuentra.

Enrique Osvaldo Muntaabski.

**Muntaabski.-** (*Lee:*) “Decía Milan Kundera: ‘El nivel de civilización de una sociedad puede ser medida de acuerdo al apoyo que esta sociedad ofrece a sus ciudadanos más vulnerables’.

Mi nombre es Enrique Muntaabski, represento al Centro para el Discapacitado ‘Talita-Kum’ de Llavallol, Partido de Lomas de Zamora, institución de la cual soy su presidente y director del taller protegido de

productos panificados al que concurren treinta y dos trabajadores con discapacidad. En representación de la institución integro la Federación de Talleres Protegidos de la Provincia de Buenos Aires, Fetap. En su representación participo del Comité Asesor de la Agencia Nacional de Discapacidad ejerciendo su coordinación.

Obviamente, con estos antecedentes, me enfocaré en la temática referida al trabajo y, en particular, a lo relacionado con los talleres protegidos, unidades productivas inclusivas. En la ley 22.431 bajo la denominación sistema de protección integral de los discapacitados en el artículo 12, el Capítulo II, dice que el Ministerio de Trabajo apoyará la creación de talleres protegidos de producción y tendrá a su cargo su administración, registro, y supervisión. Apoyará, también la labor de las personas discapacitadas a través del permiso de trabajo a domicilio. El citado Ministerio propondrá al Poder Ejecutivo nacional el régimen laboral al que habrá que subordinarse la labor de los talleres protegidos de producción.

Tengamos presente que esta ley data del 16 de marzo de 1981. Tomando en cuenta que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo fueron aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y que nuestro país la sancionó con fuerza de ley bajo el número 26.378 el 21 de mayo de 2008; eso quiere decir que la ley de la que estamos hablando está absolutamente superada.

El artículo 27 de la convención dice [como lo dijeron hace un ratito]: 'Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con los demás'. Ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y entornos laborables que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. En tal sentido, la Federación de Talleres Protegidos de la Provincia de Buenos Aires ha venido trabajando, desde hace veinticinco años, procurando establecer una norma que permita su funcionamiento de manera segura.

Así se logró, luego de muchos años de dura lucha, aprobar la ley 26.816 de régimen laboral de empleo protegido, el 28 de noviembre de 2012, que fue publicado en el Boletín Oficial el 9 de enero de 2013. Esa ley deroga la ley 24.147 que data del 29 de septiembre de 1992. La nueva ley fue reglamentada por el decreto 1.771, el 1º de septiembre de 2015. Lamentablemente, hasta la fecha, dicha ley no cuenta con los fondos presupuestarios suficientes para su puesta en funcionamiento vulnerándose los derechos de las personas con discapacidad que asisten a los distintos talleres protegidos del país.

Desde nuestra Federación de Talleres Protegidos, proponemos, para evitar estos despropósitos, que es imperioso que la nueva norma sobre la cual se viene trabajando contemple los siguientes aspectos y se cumplan: garantizar el derecho al trabajo de las personas con discapacidad; garantizar la rehabilitación integral profesional, el Estado deberá garantizar, ante una discapacidad producto de una actividad laboral o bien ante una discapacidad adquirida, se prioricen adecuaciones en las tareas y reorganización del trabajo, y que no se incurra en discriminación obligando a la persona con discapacidad a jubilarse bajo esa alternativa; garantizar la formación laboral o profesional de las personas con discapacidad; garantizar programas de entrenamiento e inserción laboral y su vigencia en el tiempo, dichos programas deberán

sostenerse; deberá mantenerse y cumplirse el cupo laboral de al menos el 4 por ciento en el Estado nacional, provincial y municipal; mejorar los estímulos para las empresas privadas que contraten a personas con discapacidad; instigar en cualquier ámbito la accesibilidad y ajustes razonables para las personas con discapacidad; proponer el cambio de denominación de 'taller protegido' por el de 'unidad productiva inclusiva'; garantizar la modalidad de empleo productivo con la puesta en marcha de la ley 26.816 en sus distintas modalidades: taller protegido especial de empleo, taller protegido de producción, grupo laboral protegido.

Para no robar más tiempo, quiero decir que este es nuestro humilde, pero sentido aporte que esperamos se sume a las muy valiosas expresiones de todos los que han participado en las distintas audiencias públicas a lo largo y ancho del país”.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

Vamos a llamar a Santiago Perrone que se encuentra de manera virtual.

**Perrone.-** Primero que nada: gracias. Es muy positiva esta reunión. Voy a ser breve. Lo tengo anotado porque me tomó un poco por sorpresa este momento.

Mi situación pasa por el estigma y recomendaría trabajar sobre “No dar el partido por perdido”, así lo titulé. Esto es: revisar el uso, en los consultorios y centros de salud, de frases como "de por vida", etcétera. Incluso ante la pregunta del paciente de si es de por vida. Creo que esa información la debería rastrear uno mismo, pero siempre con fe, ya que la medicina se puede equivocar. Eso es lo que quería decir.

También, soy de la Red Federal de Usuaries –como quedó establecido el nombre– de Salud Mental. Estamos en Facebook. (*Aplausos.*)

**Thompson.-** Gracias.

Llamamos ahora a Florencia Meza. No se encuentra.

Erika Yanina Reno. No se encuentra.

Marcelo Domínguez. No se encuentra.

Belén Arcucci.

**Arcucci.-** Gracias.

Buenas tardes a todas y todos. Muchas gracias por el espacio de participación.

(*Lee:*) “Mi nombre es Belén Arcucci. Soy coordinadora del Programa de Derechos de las Personas con Discapacidad de la asociación civil Por la Igualdad y la Justicia. En representación de la organización, quiero señalar algunas cuestiones puntuales que consideramos que el nuevo marco legal para la discapacidad en Argentina debe contemplar, haciendo hincapié en los ejes de educación, vida independiente y acceso a la justicia.

En primer lugar, con respecto al eje temático de educación es fundamental recordar que garantizar sistemas educativos incluidos en todos los niveles es una obligación jurídicamente vinculante y exigible para el estado argentino a partir de la ratificación de la Convención que, en su artículo 24, establece el derecho de todas las personas a no ser excluidos del sistema general de educación y a contar con todos los apoyos y ajustes necesarios para aprender y participar en igualdad de condiciones. En este sentido, sin

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

educación inclusiva no hay, luego, sociedades verdaderamente inclusivas.

Es por ello que la nueva ley debe enunciar de forma explícita el derecho de todas las personas con discapacidad a acceder a un sistema educativo en todos los niveles. Incluyendo, además, la prohibición expresa de discriminación por motivos de discapacidad; estableciendo que cualquier acto u omisión que obstaculice este derecho por parte de una institución pública o privada, incluyendo, por ejemplo, el rechazo a la matriculación, debe considerarse un acto discriminatorio.

A su vez, deben crearse canales accesibles de denuncia, mecanismos eficientes de control y un sistema de sanciones para las instituciones que incurran en estos actos.

También, la norma debe reconocer, explícitamente, el derecho de todo el alumnado a asistir a la jornada completa, cursar todas las materias y participar en todas las actividades sin prácticas segregadas.

Además, la norma debe establecer que todo el sistema educativo en su conjunto, incluyendo el nivel superior, debe ser accesible; que deben garantizarse los apoyos y ajustes que requiere cada estudiante para el desarrollo de sus trayectorias educativas, ya sean comunicacionales, materiales o de recursos humanos.

También debe establecer el derecho a contar con un proyecto pedagógico individual, elaborado en forma colaborativa por el personal escolar, los profesionales de apoyo, las personas con discapacidad y sus familias.

Con respecto a la evaluación y titulación, la norma debe especificar que las y los estudiantes con discapacidad tienen derecho a certificar sus aprendizajes en igualdad de condiciones y a recibir títulos de finalización de estudios homologables, sin inscripciones o leyendas discriminatorias.

Finalmente, para garantizar un sistema educativo verdaderamente inclusivo es fundamental abordar la formación docente y comenzar, lentamente, a proyectar la transformación de la actual modalidad especial, basada en una lógica de educación segregada. Para adecuarnos al modelo social, las escuelas deben ir, progresivamente, transformando su función y asumir un nuevo rol transformándose en centros de apoyo a la inclusión en el sistema general de enseñanza.

Por otro lado, con respecto al eje de vida independiente: es fundamental recordar que, en Argentina, miles de personas con discapacidad, incluyendo discapacidad psicosocial, continúan institucionalizadas y privadas, así, completamente del derecho a decidir sobre todos los aspectos de sus vidas. Tampoco existen sistemas y dispositivos integrales de apoyo que garanticen a este colectivo la posibilidad de tomar decisiones autónomas y participar plenamente de la comunidad, sin depender de su entorno familiar o sus entornos cercanos.

Por ello, la norma debe asegurar el acceso a diversos dispositivos y servicios de apoyo y asistencia que se ajusten a los requerimientos y necesidades de cada persona y les permitan vivir participar plenamente en la

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



comunidad y tomar sus propias decisiones. Entre ellos, por ejemplo, las prestaciones de asistencia personal, asegurando el derecho de las personas a asistir a su proceso y decidir sobre quién desempeña esa función.

También, hay que avanzar en un programa nacional de sustitución de todos los entornos institucionalizados que incluya plazos concretos, indicadores que permitan monitorear su avance.

Por último, es central que la norma contemple un eje que no está en los ejes formales de Andis, pero que vamos introducir, que es el acceso a la justicia de las personas con discapacidad dado que es un derecho y, a su vez, es instrumental y habilitante para dar cumplimiento a todos los demás.

En este sentido, la norma debe incluir la obligatoriedad de implementar las reformas que sean necesarias, incluyendo las capacitaciones de operadores judiciales y de todos los operadores del sistema para que todos los procesos, tanto administrativos como judiciales, sean accesibles a las personas con discapacidad, se brinden apoyos de acuerdo a las necesidades y los estándares del derecho internacional de derechos humanos y dispongan de recursos para realizar ajustes razonables, asimismo como salvaguardas para evitar la sustituciones de voluntad”.

Muchísimas gracias a todos. Entregaremos las participaciones por escrito. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Vamos a llamar al siguiente grupo de oradores y oradoras: Valeria Paola Franco, Daniel Guitart, Laura Lemura, Valeria Monopoli, Nora Saporiti, Matías Cazuc, Claudio Viti, Pamela Orta, Matías Ferreyra, German Calvi.

Llamamos, entonces, a Valeria Paola Franco.

**Franco.-** Buenas tardes. Gracias por este espacio.

(*Lee:*) “Represento a la Institución Fátima. Esta institución tiene sus orígenes en 1988. Está ubicada en San Isidro, provincia de Buenos Aires, y atiende a personas con sordoceguera y discapacidad múltiple de CABA y de diferentes barrios de la provincia Buenos Aires. También realizamos evaluaciones a niños, jóvenes y adultos del interior brindando asesoramiento y orientaciones.

Esta historia comenzó con el nacimiento de Fátima, la hija de Alicia y Carlos. Los médicos dijeron que Fátima no veía y no escuchaba. Fátima había nacido con sordoceguera. Allí, ella y su familia empezaron un largo recorrido.

Cuando iban a la escuela de personas sordas les decían: ‘Acá no podemos recibirla porque no ve y nosotros trabajamos a partir de lo visual’. Entonces, iban a una escuela de personas con ceguera, pero en esa escuela le decían: ‘Acá no la podemos recibir porque no escucha y con las personas ciegas trabajamos a partir de la audición’. Conclusión: nadie podía trabajar con Fátima. No había un servicio especializado que dé respuestas.

Entonces, tuvieron que viajar al exterior, donde descubrieron que la sordoceguera es una entidad distinta, es otro tipo de discapacidad. Fue así que se abre esta institución con el apoyo de la escuela Perkins School for the Blind

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

desde Boston, Estados Unidos, quienes apoyaron esta apertura, brindaron su conocimiento, capacitación y orientaciones para este servicio tan específico.

Tal como lo experimentó en su vida, Fátima y su familia, la sordoceguera y la discapacidad múltiple, no son sumatorias de discapacidades, es una entidad única. Solicitamos lograr el reconocimiento de la condición de la sordoceguera y la condición de discapacidad múltiple como condiciones únicas, diferenciada y garantizar su derecho a plena inclusión.

Para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades requieren apoyos específicos y, sobre todo, en la comunicación, en el acceso a la información del entorno y en la movilidad. Es importante que se reconozca y se garantice su derecho para esta inclusión.

Otra realidad que experimentamos hoy en día es en las diferencias de costos del servicio, ya que el servicio requiere de más apoyo y tecnología específica”.

Muchas gracias por este espacio. Que tengan buenas tardes.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Daniel Guitart. Adelante, Daniel.

Les rogamos a las y los expositores que realicen sus intervenciones de manera pausada para facilitar el trabajo del equipo de interpretación y subtítulo.

**Guitart.-** Hola. Buenas tardes a todos.

(*Lee:*) “Mi nombre es Daniel Guitart, tengo 31 años, vivo en Glew. En el año 2014 tuve un accidente que me dejó parapléjico de las vértebras T7 y T8. Esto se debió que intentaron robarme muy cerca de casa. Estuve internado varios años. En fin, no quiero ponerme a explicar y dar muchos detalles que no vienen al caso. Es muy largo de explicar.

Varios años después, con mucha búsqueda laboral, en el 2008, junto a la Coordinación de Discapacidad de Mario Colqui y Mariano Colombo, fui integrado a un grupo de personas con discapacidad que se llamaba “Brown por la Inclusión” y me adentré en todo este mundo lleno de obstáculos, barreras y discriminación que padecemos las personas con discapacidad.

Hicimos tareas administrativas a la par de personas sin discapacidad y también dimos charlas en muchos colegios de nuestro partido, hablando de discapacidad, de concientización, de deportes adaptados y de que sí, se puede. Siempre tratando de dar un mensaje de esperanza a todas las personas sin discapacidad y las que también la están padeciendo y que, en su mayoría, pasan sus días en el encierro y la marginalidad o que viven del amor y del sostén de la familia puede brindarle. Explicando que todos somos potenciales personas a poseer algún tipo de discapacidad, sea propia o de algún ser querido cercano y que nadie quiere que pasen las trabas en la vida que, históricamente, atraviesan las personas con discapacidad.

Explicando, también, que el mundo, al atravesar una discapacidad, no se acaba. Una discapacidad, sea cual sea, no es el fin de mundo. No queremos

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

que las futuras personas con discapacidad sean ustedes, sus hijos, sus sobrinos, sus primos y que se enfrenten a todas las barreras que pasamos; que todos, desde nuestro lado, tenemos que poner nuestro granito de arena y tener más empatía, dejar de lado los tabúes, por uno y por todos. Y dejar de lado el "pobrecito", las lástimas y hacer crecer nuestras potencialidades y nuestras capacidades.

La problemática que hoy me aqueja a mí y a todos mis compañeros de Brown por la Inclusión, hay otro grupo que son Los Viajeros y los chicos de deportes del Polideportivo, es la inclusión laboral. Tanto yo, como mis compañeros, estamos en búsqueda de un trabajo digno y dejar, por fin, el sostén familiar.

Queremos poder cumplir nuestros propósitos sin depender siempre de alguien, de poder cumplir nuestro sueño, de poder progresar por nuestros medios y de formar parte de la sociedad como personas activas y de bien. Es horrible llegar a adultos y vivir del sostén familiar o de alguien o, más horrible, para aquellas personas con discapacidad que no lo tienen y están obligados a tener que mendigar para poder sobrevivir porque te discriminan. Por tener discapacidad, se nos cierran todas las puertas.

En lo personal y a lo largo de estos años de búsqueda, de reuniones y de eventos municipalidades como este, no pude alegrarme por ninguno de mis compañeros porque haya podido lograr el objetivo de tener un trabajo estable, de poder verlo progresar como persona, de verlo bien.

No quiero rendirme y quiero poder lograr mi sueño de progresar en la vida y de ya no depender del sostén familiar, de vivir una vida plena y de ver a las personas con discapacidad progresar y dar el ejemplo a la sociedad de que sí, se puede. El sueño es decir 'Sí, se puede' con todas las fuerzas.

Así que, no bajen los brazos y traten, desde el lado que estén, de dónde sea, siempre sumar. Y que podamos lograr una sociedad más justa, menos cruel y más inclusiva para todos".

Eso es todo. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias.

Llamamos a Laura Lemura. Adelante.

**Lemura.-** Buenas tardes a todos, todas y todes.

En este espacio que se nos brinda para poder colaborar en la construcción colectiva de una nueva ley de discapacidad, como decía la convocatoria, "A la luz de la Convención", tenemos que pensar que esta es una oportunidad para que esta ley guíe a las leyes que, escuché a varios compañeros y compañeras lamentarse porque no se cumplen. Esta ley es la oportunidad de que nuestra legislación nacional pueda estar de acuerdo a algo que ratificamos y que tenemos con rango constitucional como es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Que pueda, justamente, ser la guía para esas leyes, para las futuras leyes provinciales que adhieran a esta y, también, para la reglamentación de leyes que están en curso y las leyes que, seguramente, mejorarán nuestra calidad de

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

vida.

Justamente, hablando de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, algo que quisiera recuperar de las intervenciones de compañeros y compañeras anteriores –quiero insistir en ello porque es superimportante– es que esta ley nos permita sentar las bases para que haya políticas transversales con perspectiva de discapacidad, que haya políticas públicas respecto al trabajo.

No solamente, aquellas que tienen que ver con el cupo laboral, que tienen que ver con las adaptaciones de puestos que una persona con discapacidad, cuando adquiere la discapacidad –las personas con discapacidad a veces nacemos con discapacidad y a veces no– no sean forzadas al retiro.

Que, desde la misma sociedad, tenemos la oportunidad, con esta nueva ley, de sentar la base de que una persona con discapacidad tenga las adaptaciones necesarias en su puesto de trabajo. Que las personas con discapacidad, además, haciendo un cruzamiento por la transversalidad, no solo de discapacidad, sino con la educación y el trabajo, pensar en políticas públicas, que se impulsen desde esta ley, que contemplen las pasantías para las y los estudiantes con discapacidad en las diferentes modalidades educativas.

Claro que, para esto, también tenemos que pensar en una educación inclusiva, con los apoyos que precisan las personas con discapacidad. Que, en un aula, esa persona con discapacidad pueda tener su sistema de apoyo y que no recaiga todo sobre el sistema de apoyo, ¿no? Que podamos hacer algo realmente inclusivo, algo colectivo donde les docentes puedan trabajar con esos apoyos y que esos estudiantes y esas estudiantes con discapacidad, también puedan compartir la experiencia de aprender y de formarse con sus compañeros y compañeras.

Otra cuestión a tener en cuenta a la hora de transversalizar es el tema de la accesibilidad. Pensemos en que esta ley nos da la oportunidad de sentar las bases, justamente –perdón por repetirme tanto–, creo que es la oportunidad de poner la primera piedrita en el camino para pensar en la reglamentación de leyes que se han discutido, que se han aprobado, como la ley de teletrabajo, que se piense en la accesibilidad para trabajadores y trabajadoras con discapacidad en cuanto a sus trabajos remotos, que se piense en la accesibilidad, a pesar de que tenemos una ley de acceso a la información pública en las páginas, en cuanto a que los organismos, que los agentes privados, también, piensen en la accesibilidad porque también las personas con discapacidad somos consumidores y consumidoras.

Pensemos en los eventos que se están dando en estos días, comerciales, y cuánta gente con discapacidad que quisiera o pudiera tener la posibilidad de consumir, no lo puede hacer por una cuestión de accesibilidad.

Esto aplica a las cuestiones ya conocidas, que muchas veces se piensa solo que la accesibilidad es una rampa; pensemos en las planificaciones para

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

los programas de viviendas, que se piense en viviendas accesibles porque, además de poder acceder las personas con discapacidad, mediante cupos ya existentes y demás, también nos puede tocar cualquier vivienda a las personas con discapacidad y ojalá que, en los distintos proyectos, esto se pueda contemplar a partir de esta ley.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Laura.

Llamamos a Valeria Monopoli.

**Monopoli.-** Buenas tardes a todos y a todas. Muchas gracias, Juan, por impulsarme a traer este comentario acá.

Mi nombre es Valeria Monopoli. Soy asesora legal de la Secretaría de Derechos Humanos de Nación, organismo desde el cual trabajamos en conjunto con la Agencia Nacional de Discapacidad y desde donde, también, hemos hecho algunos aportes por escrito, que ya hemos compartido con Andis.

En relación eso y porque vemos un tema que ha surgido con recurrencia en las audiencias públicas y que es de preocupación de los organismos que trabajamos desplegar políticas públicas y garantizar derechos de las personas con discapacidad, quería compartir con ustedes un aporte que tiene que ver con lo que entendemos desde la Secretaría que es una herramienta legal para asegurar que esta ley pueda tener vigencia en todo el territorio de la Nación, sin necesidad de recurrir a todo el esfuerzo político y burocrático que puede significar recabar la adhesión de las provincias.

Esta herramienta es una previsión constitucional que está en el artículo 75, inciso 23, de la Constitución Nacional, y que establece que es competencia del Congreso Nacional legislar y promover medidas de acción positiva y de garantía de los derechos reconocidos en los tratados internacionales de derechos humanos, en particular, respecto de ciertos grupos desaventajados y, explícitamente, se menciona a las personas con discapacidad.

Por eso, entendemos que enmarcar esta ley en ese artículo, nos permitiría, como Estado argentino, asegurar que los derechos de las personas con discapacidad gocen de deber de cumplimiento en todas las provincias y le aseguremos a todas las personas con discapacidad una igualdad en todo el territorio.

Aquí hago una pequeña distinción que tiene que ver con separar esta previsión constitucional de un instituto, que en muchas presentaciones ha surgido, el Instituto de Orden Público. Ese instituto, lo que previene, siguiendo la doctrina legal y la jurisprudencia, es que los particulares no puedan dejar sin efecto lo que establece una ley. Esto tiene que ver con que esa ley contendría provisiones de interés público. En ese sentido, puede ordenar los contratos entre personas, pero no necesariamente las competencias entre las provincias y la nación, cuestión que está regulada en la Constitución Nacional.

Por esto, entendemos que sería un buen aporte que la ley se enmarque que en este artículo 75, inciso 23, y nos permita asegurarles a todas las personas con discapacidad la igualdad en el ejercicio de todos sus derechos.

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

Hago un agregado porque son varios los aportes de la Secretaría. Esto acompañado, también, de un diseño robusto, institucional que nos permita, también, traccionar la jerarquía de las áreas de discapacidad en las provincias. De manera tal, que en todo lugar donde haya personas con discapacidad tengan un organismo ante el cual reclamar, que tenga las herramientas legales para hacer efectivos los derechos.

Esperamos que esta ley sea oportunidad para lograr que los derechos de las personas con discapacidad se hagan realidad en todo el país. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Valeria.

Llamamos a Nora Saporiti. Adelante, Nora.

**Saporiti.-** Buenas tardes.

(*Lee:*) “Celebro esta oportunidad que permite visibilizar a este colectivo que aún continúa siendo invisible para muchos actores políticos y sociales.

Nos convoca hoy la realización de aportes a una nueva ley de discapacidad que sea superadora e integral, que efectivice un cambio de paradigma, que no sea declarativa, sino efectiva. Sí, efectiva. Dando voz a quienes han sido por años considerados objetos médicos, plausibles de rehabilitación, de asistencia y de protección, anulando sus voces, sus deseos, sus necesidades, sus propuestas. Son sujetos de hecho y de derecho, protagonistas y artífices de su propia vida y, por lo tanto, de una nueva ley.

A través de mis años de trabajo en educación y en estos últimos como parte del el Consejo Asesor municipal, he vivido y vivo con los protagonistas y sus familias, de cerca diversas situaciones de vida que hoy me animan a estar aquí, tratando de aportar, tal vez, solo reflexiones que nacen de preguntas que me he formulado y cuyas respuestas me preocupan.

La salud es un derecho. Entonces, ¿por qué las personas con discapacidad deben realizar amparos para poder acceder a un tratamiento, a la ortopedia que le corresponde, a los medicamentos?

La pensión no contributiva es un derecho. Entonces, ¿por qué no es compatible con otras asignaciones? ¿Se suspende ante un trabajo formal? ¿Se suspenden los derechos?

La recreación, el deporte y la cultura son derechos. Entonces, ¿por qué para poder participar en una carrera hay un cupo? ¿Por qué no se puede concurrir a participar de las actividades de un grupo cualquiera, el que está cerca de mi casa? ¿Por qué no se puede elegir libremente un espectáculo artístico o una playa, sino solo aquellos lugares que tienen accesibilidad física y comunicacional?

La salud sexual y reproductiva son derechos. ¿Por qué infantilizamos a nuestros jóvenes y adultos? ¿Por qué les negamos el goce al derecho e intervenimos?

Según los datos estadísticos la población, la población con discapacidad oscila entre un 10 y un 15 por ciento. ¿Por qué exigimos solo un cupo de 4 por ciento? ¿Es equitativa la proporción?

Como sociedad, defendemos la libre circulación, pero ¿para quienes? ¿Para todos? ¿Un usuario de silla de ruedas puede circular libremente? ¿Puede una persona circular libremente por las veredas?

La educación es un derecho. ¿Por qué peleamos por educación inclusiva, entonces? ¿Hay una educación exclusiva también? ¿Pueden nuestras infancias y nuestros jóvenes con discapacidad asistir a una escuela, si no fue nombrada su integradora?

Podemos formularnos estas preguntas y muchísimas más. Pero y ¿las respuestas? Tengo la firme convicción de que las respuestas deben nacer, en esta nueva ley, de las voces de las personas con discapacidad, de su vida, de su carne y de su espíritu. Han sido solo ellos los que sufren y pelean en lo cotidiano con esta realidad, construida desde la mirada de solo una parte de las personas.

Quiero un Congreso que sancione una ley con su plena participación, pero también, solicito y reclamo un presupuesto específico para discapacidad, un control estricto en la ejecución de la nueva ley y una formación en perspectiva de discapacidad que promueva, no solo el cambio de mirada y la concientización de la sociedad, sino también especialización en las diversas profesiones.

Quiero y voy a seguir luchando por este Estado presente, que regula y equipara. Sí, quiero que se ley". (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Matías Casuc. No se encuentra.

Llamamos a Claudio Viti.

**Viti (*Interpretación de Lengua de Señas*).**- Buenas tardes a todos, hombres, mujeres, a todos los presentes.

Me voy a presentar: soy el presidente de ASAM, Claudio Viti. Nosotros trabajamos para toda la comunidad sorda, no solamente para los socios. Tenemos muchos impedimentos, muchas complicaciones.

En primer lugar, necesitamos la ley de Lengua de Señas, ya que eso abarca muchas otras cosas. Por ejemplo, los 0800 para hacer reclamos o denuncias, no podemos acceder; tampoco las aplicaciones, por ejemplo, la de Mi Argentina, ¿cómo hago yo que soy sordo?

Nosotros somos todos ciudadanos, las personas sordas y los oyentes, pero nosotros tenemos varios impedimentos y barreras.

Con respecto al tema de la violencia laboral o de género, tampoco tenemos un número para denunciar.

Sobre la tarjeta de crédito, también, es una situación compleja. Si se nos pierde, si hay que darla de baja o si la roban, necesitamos hacer la denuncia pero no nos permiten que la intérprete sea la que haga la denuncia, tiene que ser en primera persona, el titular, pero somos sordos, entonces, ¿cómo hacemos?

El tema de la televisión está excelente, porque tenemos el servicio de intérprete, pero necesitamos que amplíen un poco más el cuadro del intérprete. Necesitamos un poco más grande la imagen para poder verla, con mayor claridad. ¿Para las personas sordas? No. También, para las personas ciegas o

que tienen disminución visual, necesitan la ampliación de este cuadro del intérprete.

Hay muchos intérpretes que son seleccionados por personas oyentes. Lo que pedimos es que por lo menos se acerquen a la comunidad sorda, a las asociaciones a los clubes, y que ahí nosotros somos los responsables, las personas sordas, de contratar o de convocar intérpretes porque si no, si convocamos a cualquier intérprete se perjudica a la comunidad sorda.

La verdad es que quiero agradecer mucho a la Agencia Nacional de Discapacidad por el servicio del censo de videollamadas, fue un trabajo excelente y muy arduo. Muchas personas sordas hicieron muchas consultas, pero también hay otras cosas que necesitamos de la misma modalidad de la videollamada, es un ejemplo lo del censo, debería aplicarse en otros servicios también.

El tema del 911, nuestra asociación, ASAM, ya logró tener una aplicación del 911 para sordos para CABA y para provincia sobre el tema de videollamadas con intérprete. Pero estoy preocupado si fuera, por ejemplo, una persona sorda que vive lejos, o en un pueblo, ¿cómo hace ante alguna emergencia? ¿Necesita convocar un intérprete de manera particular? Es muy difícil esto. Por eso el 911, si bien es un gran logro, es solamente por el momento para CABA y para la provincia de Buenos Aires, falta acceder a todas las provincias, también.

Sobre el tema educación, lo más importante es la accesibilidad y la enseñanza para los chicos sordos, primaria y secundaria, cualquiera, los chicos oyentes o sordos, que pongamos, por favor, como una materia la Lengua de Señas, de esta manera, en un futuro todos nos vamos a poder comunicar.

También, en los hospitales o en los bomberos o ambulancias, hay muchos sordos que ante una emergencia no se pueden comunicar. Necesitamos que por lo menos haya un intérprete en cada una de estas instituciones o capacitar a los empleados que tengan un conocimiento básico en Lengua de Señas.

Si hay alguna duda sobre cómo convocar intérpretes o lo que sea, nosotros, nuestra asociación, ASAM tiene las puertas abiertas para cualquier duda. Por ejemplo, enseñar Lengua de Señas básica a los empleados para una comunicación básica con las personas sordas, por lo menos para poder tener un contacto ante alguna eventualidad o alguna emergencia.

Hay muchas personas sordas que estamos sintiendo que estamos perdiendo muchas cosas. Por ejemplo, hace tres meses, yo lo que pedí fue alumbrado para las calles, porque está muy oscuro y no obtuve respuesta, también, todo este tipo de trámites son muy importantes.

Sobre el tema de la televisión o los medios de comunicación, a mí me encanta mirar los noticieros, pero no tengo el servicio de intérprete en todos los programas. Tengo que ver nada más el central, que quizá tiene servicio de lengua de señas por eso es importante la ley de lengua de señas.

Muchísimas gracias a Andis por la invitación y por la convocatoria para poder participar de esta audiencia pública. Muchas gracias, muchas gracias a los intérpretes que están interpretando y a los asesores sordos que están también trabajando. (*Aplausos.*)

Por favor, tratemos que las personas sordas sean incluidas en todo lo que tenga que ver con la comunidad sorda.



Muchísimas gracias a todos. Un beso para todos. Muchas gracias.  
(*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Pamela Orta.

**Orta.-** Buenas tardes.

Mi nombre es Pamela Orta. Trabajo en la Agencia Nacional de Discapacidad que funciona en Almirante Brown.

Quiero contarles el trabajo que venimos haciendo desde octubre del año pasado. Hace cuatro años atrás han cerrado todas las oficinas de pensiones en todo el territorio argentino. Desde octubre del año pasado que estamos trabajando y recuperamos más de dos mil trámites. Esto tiene que ver con un trabajo articulado que pudimos hacer desde la Agencia como así también tratando otro tipo de problemáticas, entendiendo que las personas con discapacidad son sujetos de derecho, que no son objeto, que la ley viene a plantear una integralidad que es lo que deberíamos tener todos como empleados, como nuestra base fundamental para poder desempeñarnos en los espacios que ocupamos.

Creo que tiene que ver con esto, cada uno desde nuestro lugar desde el gobierno nacional, provincial y municipal, las personas que ocupamos dichos espacios y tenemos el privilegio de hacerlo, digo "privilegio", porque también la lucha de la ley tiene que ver con el aumento en el cupo laboral. Entonces, desde nuestro lugar, creo que deberíamos capacitarnos más todos los empleados a nivel nacional provincial y municipal para que, desde nuestro lugar, podamos abordar y asistir a las personas con discapacidad de una forma integral.

Las personas asisten a nuestra oficina no solamente vienen por el tema de una pensión, no es que la gente viene porque quiere cobrar algo. La persona viene porque necesita ser escuchada y en esa escucha quizá puede tramitar la pensión. Si no tiene y no cumple realmente con los requisitos, también deberíamos ver la ley de pensión por discapacidad para tratar de mejorarla. También hacemos un trabajo articulado con el municipio donde hacemos del área de salud tratamos de conseguir la prótesis en caso de que se necesite, o personas que vienen con las inquietudes que tienen niños y no pueden acceder a centros de día, con casa TEA con el hospital Oñativía en temas de Incluir Salud. Me parece que desde ese lado, creo que la lucha de todos y todas debe ser esa y debe continuar en esa misma línea.

Sabemos que nos falta, siempre falta un poco más para mejorar, pero creo que desde nuestro lado y el motivo de esta audiencia es para incluirlos y que las personas con discapacidad que fueron convocadas, que son realmente los protagonistas puedan exponer y puedan decirnos qué es lo que le falta al Estado, qué es lo que debemos mejorar.

Estamos en ese camino, sabemos que nos falta, pero contamos con todo el aval y con un municipio que realmente está en pos de incluir y que toma como bandera los derechos de las personas con discapacidad.

Mi aporte sería que todos, desde nuestro lugar de empleados públicos podamos capacitarnos más, hacer un abordaje integral en esta ley y que realmente todos puedan acceder y tener derechos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Morena Galarza.

**Galarza** (*Interpretación en Lengua de Señas*).- Hola a todos. Muy buenas tardes.

Mi nombre es Morena Galarza. Soy adolescente, soy una persona sorda y quiero decir algo, quiero expresarme sobre el tema de la accesibilidad para las personas sordas.

La comunidad sorda tiene muchos problemas, pero fundamentalmente de comunicación, cuando vamos a un hospital o a hacer algún trámite, es muy difícil comunicarnos con las personas oyentes. Necesitamos que ustedes también, las personas oyentes como los médicos, como los bomberos y la sociedad sepan lo básico, algo de Lengua de Señas para poder comunicarnos todos. Queremos la Lengua de Señas para todas las personas. Siempre cuando vamos a cualquier lugar por el tema este de la incapacidad o de la dificultad en la comunicación no podemos lograr muchas cosas.

Nosotros nos queremos preparar para un futuro mejor, pero necesitamos la comunicación. El tema de la comunicación cada vez es un problema más grande para conseguir trabajo, para ir a un hospital, a la policía, a los bomberos, cualquier cosa. Necesitamos nosotros comunicarnos como todas las personas. Nada más.

Ojalá se pueda aprobar esta ley que incluya también a las personas sordas, de hasta ahora no hay una ley que avale o que piense en todos nosotros. Llevamos años de lucha para la aprobación de una ley que nos incluya. Nada más.

También, quiero decir muchísimas gracias a Mariano por traerme, por incentivar me. La verdad es que no esperaba hablar, pero les agradezco también muchísimo a los asesores sordos que también me ayudaron y a los intérpretes.

Muchas gracias. Muchas gracias a todos por prestarme atención y por escucharme. Gracias. (*Aplausos*.)

**Ordoñez**.- Muchas gracias.

Llamamos a Matías Ferreyra.

**Ferreyra**.- Hola. Muchas gracias a la Agencia Nacional de Discapacidad, a las autoridades por esta oportunidad de poder expresarme aquí, en estas audiencias públicas.

Para mí, como representante de la Unión Latinoamericana de Ciegos, pero sobre todo como argentino con discapacidad es una responsabilidad enorme estar compartiendo estas reflexiones con ustedes.

Lo primero que quería destacar, antes de entrar a las propuestas en concreto, son dos cuestiones sobre la metodología: quería destacar que la metodología propuesta es novedosa, es importante, es federal, ha recorrido las cinco regiones y eso me parece que hay que celebrarlo.

Sin embargo, quiero señalar dos puntos que me parece que pueden ser un poco problemáticos si no les prestamos atención. El primero es que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los artículos 4.3 y 33.3 es muy clara sobre la necesidad de las consultas estrechas con las personas con discapacidad y sus familias a través de las organizaciones que los representan. En ese sentido, creo que no debemos olvidar que es distinto también el debate en el Congreso, las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias deben estar representadas y deben tener sostenibilidad para poder estar allí presentes, es decir, hay que ayudar desde el Estado para que puedan participar; quien no pueda hacerlo por sus

propios medios tiene que tener alguna ayuda del Estado para que pueda estar allí presente.

Lo segundo que quería decir, respecto a la metodología es que la participación de las organizaciones, tal como dicen los artículos 4.3 y 33.3, no es solo en esta etapa, que estamos haciendo ahora, que es anterior a la presentación del anteproyecto de ley, sino que es también durante el debate en el Congreso y también en las instancias de reglamentación. No tenemos que olvidarnos, las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, que el momento de la reglamentación es muy importante porque ahí es donde muchas veces se juegan los márgenes presupuestarios que podemos utilizar para llevar adelante las acciones.

Ahora bien, entrando brevemente en la parte de las propuestas. Lo primero que quiero decir es que a pesar de los ejes propuestos en el debate, me parece que estratégicamente debemos centrarnos en la novedad que tiene la Convención. Las cuestiones sobre salud, sobre educación, sobre comunicación tienen leyes específicas donde las personas con discapacidad debemos estar incluidas y tiene que haber un marco, un paradigma, una perspectiva de discapacidad. Eso no exige que el Poder Ejecutivo nacional deba enviar una cantidad de proyectos de ley para adecuar todas esas leyes al contexto actual de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a todo el aprendizaje que ha tenido la sociedad Argentina desde el momento que surgió la Convención y que fue aprobada y ratificada con fuerza constitucional en Argentina.

Yendo a las propuestas, tengo tres propuestas muy concretas. La primera es que debemos tener accesibilidad universal. La accesibilidad es algo fundamental, sin accesibilidad no hay nada, y esto tiene que ser algo que suceda, no solamente en las instancias nacionales, sino también las instancias provinciales y municipales. Creo que tenemos derecho a una vida independiente o una vida autónoma y una vida digna, para eso es necesario tener un sistema de apoyo claro donde podamos contar con asistentes personales bien remunerados para que no tengan que estar buscando una mejor oferta laboral, con la cantidad de horas suficientes para que podamos acceder a los bienes y a la satisfacción de las necesidades que tenemos y que esto sea, en todas las instancias, no solamente en Nación sino que a nivel provincial y municipal y cuando esto no se cumpla, debemos contar con una autoridad de aplicación para poder denunciar. Esto es importante.

Lo tercero que quiero decir con respecto a las propuestas, es que tenemos derecho a una protección social. Tenemos derecho a un ingreso universal como personas con discapacidad. Vivir con discapacidad tiene un costo de vida extra, superior, y es importante que todas las personas con discapacidad podamos acceder a una pensión universal siempre que lo solicitemos, y esto no puede ser nunca menor a la jubilación. Tener una vida con discapacidad es más caro. Por transporte, por salud, por seguridad, por un montón de cuestiones. No debemos olvidar eso.

Lo cuarto, y último que quiero decir, con respecto a estas propuestas es que, tal como se destaca en el artículo 33.2 de la Convención, debemos tener acceso, tenemos que generar un mecanismo de monitoreo claro independiente de la Agencia Nacional de Discapacidad y del Poder Ejecutivo y que tenga presupuesto adecuado. Este organismo de monitoreo tiene que ser coordinado

y gobernado por las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

Quiero cerrar diciendo que las personas con discapacidad, muchas veces, por la falta de acceso a salud, a educación, a comunicación, a accesibilidad, nos sentimos ciudadanos de segunda. No queremos más que esto sea así. Queremos tener una vida digna para nosotros, para las infancias que vengan por delante y también para nuestros mayores.

Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Llamamos a Germán Calvi. Adelante, Germán.

Estás Muteado, Germán.

**Calvi.-** Buenas tardes.

Yo soy presidente del Fundación del Observatorio del Sector Audiovisual e Infocomunicacional. Este año cumplimos diez años y nos especializamos en las industrias culturales, en la economía del conocimiento.

Celebro mucho este foro, celebro mucho esta discusión en democracia para saldar esta ley de la dictadura que nos quedó vigente.

Yo nací el 7 de abril de 1973, ese día el general Perón le escribió una carta al Frente de Lisiados Peronistas. Hoy estuvo aquí presente Alejandro Alonso a quien quería agradecer y felicitarlo por su libro: *Los rengos de Perón*. Ahí, uno de los compañeros a los que hace referencia es Pepito Poblete que es un referente para nosotros para pensar la sociedad con la que soñamos. Soñamos una sociedad en la que no haya obstáculos, no haya barreras y no haya discriminación, como decía Daniel, también, en su presentación de hoy. Soñamos, como decía Marina, en una sociedad en la que nos animemos a cambiar todo el fondo en el conurbano bonaerense.

Me alegra mucho también que hoy estemos en Almirante Brown, en el conurbano bonaerense, somos un millón y medio, por lo menos, las personas con discapacidad. Yo soy rengo. Y nosotros queremos hablar y queremos aprovechar este foro. Rescato lo que decía Matías, también, de la metodología, me parece muy buena la metodología del foro.

Quiero hablar de los nuevos derechos y proponíamos esto de incorporar, garantizar el acceso a la cultura para las personas con discapacidad, como ciudadanos que producen y que comparten cultura. Porque pensamos que la capacidad de fabricar sueños, la capacidad de expresar nuestros deseos y canalizarlos está conectada directamente con la cultura. Entonces, si logramos eliminar esas barreras y garantizar el acceso, no solo para que puedan acceder a los consumos culturales –hablo de Lengua de Señas, de subtulado, de audiodescripción–, no solo el acceso a los eventos públicos y privados tanto culturales como recreativos, sino que también hablo de ellos como protagonistas, como generadores de estos contenidos, como generadores de arte, de cultura.

Hoy la economía del conocimiento y la economía de las plataformas genera otro tipo de barrera que tiene que ver con la economía, que tiene que ver con la conectividad, pero que no son físicas y nos dan una oportunidad para poner la igualdad en el acceso arriba de la mesa, también.

A nosotros nos interesa mucho no solo la accesibilidad en una sala de cine, sino también la accesibilidad a la pantalla como protagonistas y también la accesibilidad al *set* para que lo puedan contar, no solo la accesibilidad a una sala de teatro, sino también al escenario y también al detrás de escena.

Pensamos que la Argentina que viene y el mundo que viene, como se logró en el año 1974, nos exige poner el humanismo en el centro y subordinar al pensamiento humanista el pensamiento económico. Siempre que habitamos estas discusiones desde el lenguaje económico algo que nos damos cuenta es que aparece la restricción: "No se puede", "Es caro", "No es eficiente". Y siempre que habitamos estos debates del humanismo poner en el centro los derechos, ponemos en el centro la sociedad que queremos.

Invitamos a nuestros legisladores a abrazar el humanismo como pensamiento, a no condicionarse en este pensamiento económico ni entrar en este juego de la economía del descarte. Pensamos que la calidad de vida de nuestros ciudadanos se debe conquistar y que eso se logra con organización.

Celebro muchísimo la cantidad de organizaciones de personas con discapacidad que participaron.

Nos ponemos a disposición para enriquecer este debate y para construir juntos una Argentina en la que ser discapacitado no sea un obstáculo para ninguno de nosotros.

Muchísimas gracias y felicitaciones nuevamente, en especial a los amigos de la muni de Almirante Brown que ofrecieron la casa. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Germán.

Bien. No quedando más expositores o expositoras pendientes de ser llamados vamos a dar la palabra a los integrantes de esta mesa.

Invitamos a la autoridad en discapacidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Leonardo Ruiz a dirigir unas palabras.

**Ruiz.-** Buenas tardes a todas y todos.

Me tocó primero... No me avisaron, bueno.

Ante todo quería destacar el interés y la gran participación que tuvo el colectivo de personas con discapacidad en participar en estas audiencias y poder contar en primera persona todos los aportes que quieren hacer a esta ley. Así que fue muy enriquecedor poder escuchar a las personas que expusieron en estos días y también en las audiencias de las diferentes regiones.

Por otro lado, también, escuchar que sobre todo se habló y hubo mucho hincapié en lo que es la barrera actitudinal, que tiene que ver con las barreras con las que se encontraron las personas con discapacidad, pero por sobre todo la actitud con respecto a hacer cumplir sus derechos ya que las leyes están, pero muchas veces las barreras todavía están y, por sobre todo, destaco la necesidad de capacitación. Eso creo que es, para nosotros, los que estamos hoy acá en la mesa, un trabajo que nos tenemos que llevar a casa para poder incorporarlo en la ley, velar que eso esté incorporado en una ley y nosotros, también, cada uno desde nuestras jurisdicciones poder asumir este trabajo que todavía está por delante y es muy arduo, que seguimos, seguramente, trabajando en capacitación pero claramente hay bastante por hacer.

Bueno, antes de despedirme, quiero saludar a los chicos de la Agencia que han sido un gran equipo e hicieron que estos encuentros sean bastante amenos y llevaderos. Fueron muchas horas de trabajo, así que pido un gran aplauso para la gente de la Agencia Nacional de Discapacidad. (*Aplausos.*)

Y a nuestro anfitrión, Raúl, que también nos ha tratado tan bien con muy ricas medialunas. Así que muchas gracias, Raúl. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Invitamos a dirigirnos la palabra, justamente, a Raúl Lucero autoridad en Discapacidad de la provincia de Buenos Aires.

**Lucero.-** Destaco el proceso, destaco el recorrido de estos dos meses que es una primera etapa.

En la provincia de Buenos Aires tuvimos la oportunidad de realizar los foros en donde convivieron personas, familias, organizaciones, organismos municipales de distintas regiones.

Si algo destaco, en primer lugar, es poner de manifiesto la deuda que el Estado tiene hacia el colectivo de la discapacidad, el reconocimiento por parte de quienes estamos en una función pública de esta deuda, el respeto que en cada uno de estos foros y en este también se ha dado en la palabra, en el trato. Duro, como debe ser, como tiene que ser, pero respetuoso. Entonces, también destaco la voz que tuvo su escenario, que tiene su minuto y que tuvo gran participación.

Entonces, nos llevamos la voz que nos interpela, que seguramente va a estar presente, no solamente en esta primera etapa, sino que indispensablemente tiene que estar presente en la ley. Sin la voz de las personas con discapacidad y sus familias, no puede haber una nueva ley, tampoco puede haber un nuevo paradigma.

Agradezco al equipo de la Agencia Nacional de Discapacidad, a la decisión de la provincia, tanto del Ministerio de Salud a través del Cosapro como el Coprodis, de permitirnos llegar al territorio. No llegamos, nos hubiese gustado estar en cada uno de estos lugares. No llegamos, pero también creo que es una oportunidad para que estos espacios se repliquen y se mantengan en el tiempo.

Claramente nos llevamos mucho para trabajar, para transitar, para interseccionalizar, para transversalizar, para generar contenidos, para pensar cuando hablamos con las familias empáticamente, amorosamente, cómo lo vamos a hablar, cómo la vamos a atender, cuáles son las respuestas que tenemos que dar.

Claramente, en este proceso, en este camino, en este recorrido, tenemos un largo trecho por andar y esperamos, por lo menos, la expectativa desde la Provincia de Buenos Aires es seguirlo haciendo junto a ustedes.

Así que muchas gracias y continuamos. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Gracias, Raúl.

Invitamos a dirigir unas palabras al licenciado Mariano Altamira, director general, técnico, administrativo y legal de la Agencia Nacional de Discapacidad.

**Altamira.-** Bueno. Buenas tardes a todos y todas.

Voy a ser bastante breve en este cierre. Fueron dos días de trabajo, realmente, muy intensos.

Quería destacar esta actualización normativa que nosotros estamos planteando, que nos planteó el presidente el 1° de marzo. Esta actualización normativa, desde nuestro punto de vista, es realmente importante y estos seis foros que se llevaron a cabo con la participación de todas estas personas es un ejercicio democrático que implica que, cada una determinada cantidad de tiempo, cuando no existe una ley o si existe esa ley, se tiene que modificar porque las cosas cambian.

En este caso, ha cambiado el paradigma de la discapacidad y, entonces, me parece que es realmente importante poder cambiar ese marco normativo con el cual nos encontramos y celebro, de una manera muy fuerte, que ese cambio normativo haya sido con estas instancias de participación de la sociedad civil y de las personas en particular que hacen esta construcción

colectiva de una ley.

Como bien dijeron acá, me parece que este es el primer paso o uno de los primeros pasos; no significa el final. Nos queda el armado de la ley, la discusión en el Congreso, la aprobación. Efectivamente, creo que es solamente el primer paso, pero me parece fundamental que ese primer paso se haya dado en este contexto de participación.

Ayer, a mí me quedó una frase que dijeron acá, que, en todo caso, modifica lo que yo venía escuchando que es: “nada de ustedes sin ustedes”. ¿No? En esa frase, a mí me queda la convicción de que, por lo menos, se los pudo escuchar y que seguramente, trataremos, que todos estos aportes estén plasmados en la ley y que se apruebe en el Congreso.

La segunda parte del ejercicio democrático, me parece, es la federalización. Se hicieron foros en todo el país. La verdad es que ha sido un esfuerzo muy grande realizar estos foros en los distintos puntos del país, que participen todas las provincias, acercar a todas las provincias o a todas las regiones del país.

Va de mi parte un fuerte agradecimiento a todo el personal de la Agencia, tanto los que le ponen el cuerpo acá como los que pusieron el cuerpo hace un mes y medio. Yo les puedo garantizar que pusieron el cuerpo, dejaron a sus familias, dejaron gran parte de su quehacer cotidiano para poder llevar esto a cabo. Fue un mes y medio de trabajo muy intenso. Muchos viajes. Mucha gente fuera de su casa.

Entonces, un fuerte agradecimiento a todas esas personas, a todas las personas (*aplausos*) de la Agencia Nacional de Discapacidad que aportaron esto. Y, además –siempre lo menciono–, a las personas que no estuvieron en los viajes, que no son las caras que están acá, pero que hacen de soporte administrativo, logístico desde la Agencia y que se sientan desde ahí. Para mí es un enorme placer y honor trabajar con esas personas todos los días y, por eso, mi agradecimiento.

Esas eran mis palabras. Muchas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Mariano.

Invitamos a dirigir unas palabras a la Licenciada Mariana Thompson, coordinadora general de la Unidad Ejecutora de Proyectos del Fonadis.

**Thompson.-** Gracias a todos y a todas por la palabra.

Yo creo que la palabra es transformadora. Las sociedades se transforman desde la palabra. La palabra se plasma en leyes. Y soy una convencida de que no existen personas sin voz. Existen personas a las que no queremos escuchar, a las que no les damos el espacio para ser escuchadas, pero no hay personas sin voz. No hay personas sin palabras.

Creo que las personas con discapacidad vienen luchando desde hace mucho tiempo y de muchas maneras para que la voz y la palabra sea escuchada con más fuerza. Se viene escuchando y ha sido transformadora en muchos aspectos. Hay mucho más por hacer.

Ojalá esta ley, que se está construyendo desde la palabra, sea la que transforme de verdad, sea la que no necesite que alguien dé fuerza a esas voces que están. Porque, si nos planteamos esto de que hay gente que no tiene voz, es como decir que hay gente que no vale lo mismo. Entonces, la voz de todos es importante. La palabra de todos es importante y creo que este proceso que es histórico, que nos ha llevado a muchos lugares y que nos ha traído la voz de muchas personas es lo que realmente puede transformar la

sociedad.

Esta puede ser una de esas leyes que transformen en serio porque surge desde la palabra. Desde la palabra de los protagonistas.

Que este proceso, que recién comienza, porque estamos en la puerta, abrimos la puerta de este proceso, nos lleve a que realmente todos nos sintamos parte de esa palabra transformadora.

Así que muchas gracias a todos los que nos dejaron su palabra.  
(Aplausos.)

**Ordoñez.-** Muchas gracias.

Quiero comenzar agradeciendo a los protagonistas de este proceso. Como decía Mariana, “a los que pusieron la palabra” en cada audiencia pública que realizamos a lo largo y ancho del país, en los aportes escritos que recibimos en la plataforma web de la Agencia Nacional de Discapacidad, en cada foro que se realizó en cada una de las provincias, en cada documento que nos fueron acercando. Para todos ellos quiero pedir un fuerte aplauso, porque fueron los verdaderos protagonistas (*aplausos*) de este proceso.

Quiero mencionar, en particular, y pedirle unas palabras a un compañero que nos arrancó acompañando en las primeras audiencias y que, por cuestiones de salud, no nos pudo seguir acompañando y es Germán Ejarque.  
¿Estás conectado Germán?

**Ejarque.-** Estamos conectados. ¿Me escuchan bien?

**Ordoñez.-** Sí. Adelante, Germán.

**Ejarque.-** Bueno. A Juan, a todos los presentes el agradecimiento. Mi agradecimiento a todos los compañeros de la Agencia que han estado firmes siguiendo todo el proceso donde, de una forma u otra, han participado más de once mil personas en este proceso de consulta que es histórico.

Y quiero hacer mención a algunas dudas que he escuchado en varias ponencias. No estamos acostumbrados en el colectivo de personas con discapacidad a este tipo de trabajo. No estamos acostumbrados a que se nos escuche, a que se nos invite.

Escuchaba que muchos pedían, tal vez, tener un borrador para discutir la ley, pero rescato lo que decía Germán Calvi de pensarnos como protagonistas. Y ese pensarnos como protagonistas es lo que se tuvo en cuenta a la hora de pensar este proceso de diseño de una nueva ley. Donde, primero, seamos nosotros, las personas con discapacidad, la sociedad civil, las familias, los que podamos indicar qué es lo que debe decir esta nueva ley y no únicamente que se nos invite cuando ya esté redactado el proyecto.

Por eso es que entiendo esa desconfianza. No comparto algunas de las críticas. Se mencionó que la gestión de la Andis no escucha y déjenme decirles que es todo lo contrario. Fernando Galarraga es, primero, una persona con discapacidad, que está haciendo realidad el “nada de nosotros sin nosotros”. Desde que se asumió, primero tuvo que ocuparse de lo urgente. Tuvimos la pandemia, recordemos esto. Veníamos de una gestión con numerosas deudas a prestadores, con pensiones atrasadas, con bajas de pensiones y una vez que se pudo regularizar todo aquello que era urgente se pudo empezar a pensar en lo importante.

Y es así como un 3 de diciembre del año pasado tuve la suerte de estar justo en la Agencia cuando el presidente Alberto Fernández nos visitaba y escuchaba a un grupo de personas con discapacidad de todo el país. Fuimos las propias personas con discapacidad las que le pedimos que trabajaran sobre



esta ley. Él tomó nota de este reclamo y así lo anunció en su discurso del 1 de marzo.

Creo que la discapacidad nunca ha estado tan presente y tan vigente en la agenda pública de nuestro país como está hoy en día.

Así que les pido a todos los que están hoy en Almirante Brown, a los que nos están siguiendo a través del canal de YouTube de la Agencia Nacional de Discapacidad que acompañemos esta ley hasta que la tengamos, que estemos presentes, que les digamos a nuestros legisladores que necesitamos estos cambios.

Queremos que esta ley venga a reemplazar aquella que la dictadura tiró por tierra todo el trabajo del Frente de Lisiados Peronistas y que, sobre todo, nos entiendan como sujetos de derecho.

Simplemente eso.

Reitero mi agradecimiento a todos y cada uno de ustedes y a todos los que han participado a través de las distintas audiencias que se han hecho en todo el país. Hoy sé que en la audiencia de AMBA han estado participando también personas de otras provincias. Valoro y respeto mucho este compromiso.

Muchísimas gracias. (*Aplausos.*)

**Ordoñez.-** Muchas gracias, Germán.

Y, continuando con los agradecimientos, agradecer a todas las personas que participaron de cada una de las audiencias. Sabemos que, muchas veces, tenemos obligaciones que tenemos que dejar atrás para poder estar presentes. Muchas personas que han recorrido kilómetros para poder hacer uso de la palabra o, simplemente, escuchar lo que se tenía para decir en cada audiencia pública. A todos ellos, muchísimas, muchísimas gracias.

Gracias, también, a la Municipalidad de Almirante Brown por el lugar, por el acompañamiento que nos hicieron para llevar adelante esta audiencia pública.

Quiero agradecer a cada autoridad provincial que nos acompañó en este proceso participando de las audiencias, trabajando conjuntamente en la organización de dichas audiencias, estando presentes en las audiencias, realizando foros de participación y recogiendo también ellos las palabras de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones.

Quiero agradecer a las autoridades con las que en distintas circunstancias nos tocó llevar adelante estas audiencias, a los que me acompañan hoy.

También, agradezco a Mariel Levato, a César Muñoz, a Germán Ejarque que nos dirigió la palabra hace un instante. Quiero agradecer, en particular –es políticamente incorrecto, pero amerita hacerlo–, a quienes llevaron adelante la coordinación de todo este proceso. Les pido un fuerte aplauso para Antonella Cozzi y Tomás di Nieri. (*Aplausos.*) Realizaron un trabajo impecable, es un desafío enorme.

Quiero agradecer, también, a todo el equipo que llevó adelante la estrategia de accesibilidad, a Yanina Boria y todo un equipo maravilloso (*aplausos*) que tenemos en la división de accesibilidad. A Nicolás Capeluto y a todo el equipo de organización de eventos. (*Aplausos.*)

Quiero agradecer también a la doctora Érica Kowalsky, a Cecilia Clemenco, a Lucila Álvarez Bustos (*aplausos*) que han coordinado toda la tarea de recepción de la innumerable cantidad de aportes por escrito que hemos

recibido, de organización, de sistematización de cada uno de esos aportes. Los cuidamos con el valor que tienen, con el valor de ser el recurso necesario para construir una nueva ley de discapacidad a la altura de las expectativas del colectivo.

Agradecemos al equipo a todo el equipo de sistematización de estos aportes. Es un equipo enorme. Es un trabajo enorme, silencioso. No se ve, pero hay muchísima gente que le dedica el tiempo de lunes a lunes. Por cada uno de los aportes que ustedes hacen reciben un mail. Hay una persona atrás de eso. No es un *botty*, es una persona.

Agradecemos a todo el equipo que llevó adelante las audiencias que, como decía Mariano, tuvimos que dejar a nuestras familias, hijos, hijas atrás y estamos encantados de haberlo hecho porque fue una experiencia maravillosa y nos vamos muy enriquecidos con cada uno de los aportes.

A todo el equipo administrativo que desde la Agencia nos brindó todo el soporte necesario para que podamos estar en las audiencias, que las audiencias se lleven adelante desde sus puestos de trabajo.

A todo el equipo de intérpretes en Lengua de Señas y a los asesores sordos (*aplausos*.) Pido un fuerte aplauso para ellos.

Y me permito reflexionar sobre puntos que aparecieron que aparecieron en cada una de las audiencias públicas.

Perdón, si me olvido de agradecer a alguien, pero ameritaba mencionar porque este es el cierre y realmente fue un esfuerzo enorme.

Quiero reflexionar sobre puntos que aparecieron en todas las audiencias y que son muy importantes.

Uno de ellos es la interseccionalidad, un concepto que fue puesto en valor a través del movimiento de las mujeres y que hoy nos marca el norte hacia donde tiene que ir el cambio en la sociedad. La interseccionalidad nos permite pensar a la discapacidad vinculada con todas las cuestiones que tienen que ver con los grupos emergentes que, día a día, peleamos por una sociedad que abandone la normalidad y que se sustente en la diversidad. Por eso, es importante la interseccionalidad con género, con los pueblos indígenas, con la diversidad sexual, con cada uno de los sectores que componen la diversidad humana que componen la sociedad.

Quiero destacar la transversalidad. La transversalidad es un punto enorme y fundamental que tenemos que tener en cuenta todas las personas que tenemos responsabilidad, más grande o más pequeña, en implementar y desarrollar políticas en materia de discapacidad, que es el trabajo conjunto con todas las áreas de gobierno. Porque solos no podemos. Porque cuando hablamos de educación, tenemos que transversalizarla con los Ministerios de Educación de la nación, de las provincias. Cuando hablamos de salud pasa lo mismo. Cuando hablamos de trabajo pasa lo mismo. La transversalidad de la discapacidad es necesaria porque es transversal la vida misma.

Por último, otro de los puntos que quiero destacar es la federalización. Estamos un país que se entiende como federal, muchas veces tenemos reclamos unitarios, pero somos federales. Es así. En ese sentido, tenemos que destacar que muchas veces los reclamos son puestos en cabeza de la Agencia Nacional de Discapacidad o determinadas políticas son puestas en cabeza de la Agencia Nacional de Discapacidad y es importante recalcar que tienen que ver con un trabajo en conjunto con las provincias, con los municipios.

Muchas veces hablamos de las pensiones no contributivas, las

pensiones nacionales, y nosotros no podríamos llevarlo adelante –es cierto que es responsabilidad de la Agencia– sin la colaboración de cada una de las jurisdicciones, de las provincias, de la Ciudad Autónoma que, a través de sus servicios de salud, realizan el CMO, el certificado médico. Nosotros no podríamos llevar adelante la certificación de la discapacidad, el CUD.

Tenemos a nuestro cargo el Registro Nacional de las Personas con Discapacidad, y aprovecho para invitarlos a todos y todas a consultar en la página de la Agencia Nacional de Discapacidad los anuarios estadísticos que año a año desarrollamos con las estadísticas de todas las personas con discapacidad certificadas en el país. Es una fuente interesante de consulta al momento de pensar políticas.

No podríamos llevar adelante, como decía, la certificación sin las juntas evaluadoras que cada una de las provincias pone a disposición en cada uno de sus territorios, muchas veces recorriendo distancias enormes para realizar la certificación.

Lo mismo con el programa Incluir Salud. Son fondos que pertenecen al Estado nacional pero que se derivan a las provincias para que, las provincias brinden el acceso a los servicios de salud a las personas con discapacidad. Y así, muchísimas políticas que son transversales a cada una de las jurisdicciones, por mencionar una que apareció mucho acá que es el transporte.

Cuando un transporte viaja de una provincia a la otra es competencia de la nación. Cuando viaja dentro de una provincia es competencia de la provincia. Cuando viaja dentro de un municipio es competencia del municipio. ¿A qué voy con esto? Que las políticas tienen que ser federales. Que esta ley tiene que ser federal. Que la responsabilidad nos abarca a todos y tenemos que trabajar de manera conjunta para poder realmente producir el cambio que todos ustedes están esperando y que es necesario para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

No podemos dejar de mencionar la necesidad del trabajo en conjunto con la sociedad civil, porque el Estado no es todo. Estamos hablando de una nueva ley. ¿Qué es una ley? Una ley es una herramienta fundamental que plasma derechos y garantías, pero para transformar en realidad esos derechos y esas garantías necesitamos, no solo el compromiso político del Estado al que le toque implementarlo, sino también el empuje de toda la sociedad para controlar y para marcar el rumbo en esas políticas que vamos a desarrollar, que estamos desarrollando y que queremos seguir implementando.

Esperemos que esta ley sea el faro, y, como decía al principio, sea el tercer hito fundante del modelo social de la Argentina. Así como marcó la piedra fundamental el Frente de Lisiados Peronistas en la década del 70, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad allá en el año 2008, cuando la ratificó la Argentina; que este sea el tercer hito para las personas con discapacidad y para la sociedad entera porque nos merecemos una sociedad abandone definitivamente la normalidad y se constituya en base a la diversidad que nos atraviesa a todos y todas.

Muchísimas gracias. Y esperamos que sea ley. (*Aplausos.*)

–*Son las 16:52.*

Romina Rodríguez  
Taquígrafa

IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:** IF-2022-76755937-APN-DNIPD#AND

CIUDAD DE BUENOS AIRES

Martes 26 de Julio de 2022

**Referencia:** Versión Taquigráfica Región AMBA 31 de mayo de 2022

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 86 pagina/s.

Digitally signed by Gestion Documental Electronica  
Date: 2022.07.26 13:04:25 -03:00

Erica Viviana Covalschi  
Asesora  
Dirección Nacional para la Inclusión de Personas con Discapacidad  
Agencia Nacional de Discapacidad

Digitally signed by Gestion Documental  
Electronica  
Date: 2022.07.26 13:04:26 -03:00



República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional  
Las Malvinas son argentinas

**Hoja Adicional de Firmas**  
**Informe gráfico**

**Número:**

**Referencia:** ANEXO IV - Versiones Taquigráficas Unificadas

---

El documento fue importado por el sistema GEDO con un total de 908 pagina/s.